SEE FOLLOWING NOTE

PLEASE NOTE THAT PAGINATION APPEARS IRREGULAR, BUT THE TEXT IS COMPLETE.

VOIR NOTE CI-APRÈS

VEUILLEZ NOTER QUE LA PAGINATION EST ERRONÉE MAIS LE TEXTE EST INTÉGRAL.

Micromedia
ProQuest

789 East Eisenhower Parkway
PO Box 1346
Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
toll free: 1-800-521-0600
fax: (734) 997-4247
web: www.micromedia.ca

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

Micromedia
ProQuest

789 East Eisenhower Parkway
PO Box 1346
Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
toll free: 1-800-521-0600
fax: (734) 997-4247
web: www.micromedia.ca

COMITÉ DES CITOYENS POUR L'AUGMENTATION DES DONS D'ORGANES

Connaître les points de vue et les opinions pour augmenter les dons d'organes en Ontario

RAPPORT DU COMITÉ DES CITOYENS POUR L'AUGMENTATION DES DONS D'ORGANES EN ONTARIO

THE CITIZENS PANEL ON INCREASING ORGAN DONATIONS

Seeking views and opinions on increasing organ donations in Ontario

COMITÉ DES CITOYENS POUR L'AUGMENTATION DES DONS D'ORGANES

Connaître les points de vue et les opinions pour augmenter les dons d'organes en Ontario

mars 2007

Dr. Ted Boadway
president

Alvin Curling
Peter Desbarats
Rev. Brent Hawkes
Gisele Lalonde
Joan Neiman

Secretariat
Janet Napper
Doreen Thibert

L'honorable George Smitherman
Ministre de la Santé et des Soins de longue durée
Édifice Hepburn, 10e étage
80, rue Grosvenor
Toronto (Ontario) M7A 2C4

Monsieur le Ministre,

À titre de membres du Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes, nous sommes heureux de vous soumettre notre rapport contenant des conseils et des recommandations à l'égard de l'augmentation des dons d'organes en Ontario.

Notre rapport reflète le point de vue du public ontarien que nous avons recueilli par le truchement des réunions publiques et forums tenus dans les collectivités de l'Ontario de novembre 2006 à février 2007, de nos entretiens avec des groupes et particuliers intéressés et des plus de 2 000 réponses à notre sondage sur les enjeux du don d'organes.

À l'heure actuelle en Ontario, la demande d'organes est très supérieure à l'offre. En effet, plus de 1 750 personnes attendent une transplantation d'organes nécessaire à la survie, ce qui démontre l'importance d'augmenter les dons d'organes. À tous les trois jours, une personne en attente d'un don organe décède en Ontario. Les participants aux consultations trouvaient cela inacceptable que les patients souffrent et meurent inutilement pendant qu'ils sont sur la liste d'attente.

Les membres du Comité partagent leur sentiment d'urgence. Nos recommandations portent sur la sensibilisation à l'importance du don d'organes, l'élimination des obstacles au don, les méthodes de communication des préférences en matière de don et d'enregistrement du consentement au don et, enfin, sur la manière dont le gouvernement de l'Ontario peut appuyer et encourager une hausse des dons provenant de donneurs vivants.

Nous louons la vision dont vous avez fait preuve, en tant que ministre de la Santé et des Soins de longue durée, en créant le Comité des citoyens mandaté pour entendre le point de vue des Ontariennes et Ontariens sur cette question d'extrême importance. Après tout, les résidents de l'Ontario, qui prennent la décision de faire un don ou non, sont les principaux acteurs du système. Nous croyons que notre province doit se doter d'un système transparent qui révèle, enregistre et respecte les souhaits des gens. Une base de données efficace, consultable en permanence permettra aux hôpitaux et aux équipes de transplantation de connaître les souhaits des gens au moment voulu. La sensibilisation du public à ce nouveau système augmentera sa confiance à l'égard du système de don d'organes en garantissant que ses souhaits seront respectés.

Nous vous remercions encore une fois de nous avoir donné la chance d'améliorer le système de don d'organes de l'Ontario et d'offrir à un plus grand nombre d'Ontariennes et d'Ontariens inscrits sur les listes d'attente une nouvelle chance de vivre. Nous vous remercions à l'avance de bien vouloir examiner notre rapport et espérons que nos recommandations seront mises en œuvre dans les plus brefs délais.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de notre très haute considération.

Ted Boadway

Dr Ted Boadway (président)
Le Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes

1 Yonge St., Suite 1801, Toronto, ON M5E 1W7 • Telephone/Téléphone: (416) 214-3494 • Fax/Télécopier: (416) 369-0515

www.panelonorgandonations.on.ca / www.comitesurlesdonsdorganes.on.ca

JUL 23 2007
RECEIVED

Sommaire

Les dons d'organes sauvent des vies et des années durant, l'Ontario s'est attaché à rendre le système de don plus efficace. Et pourtant, les personnes qui jouent le rôle le plus important, à savoir les citoyennes et citoyens de l'Ontario qui prennent la décision de faire ou non un don d'organes, n'ont jamais été consultées sur cette question cruciale.

À la lumière de ces faits, l'honorable George Smitherman a mis sur pied le Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes mandaté pour recueillir l'opinion des Ontariennes et Ontariens sur le don d'organes. En préparant son rapport, le Comité a consulté le public ontarien, rencontré des experts et pris connaissance des rapports antérieurs sur l'augmentation des dons et des transplantations d'organes.

Le besoin

L'Ontario a désespérément besoin d'organes de transplantation. À l'heure actuelle, plus de 1 700 personnes attendent une transplantation d'organes. Depuis 1994, la liste d'attente pour une transplantation a augmenté des deux tiers. Ces patients sont très malades. La majorité d'entre eux sont trop malades pour travailler et, malheureusement, certains d'entre eux décèdent pendant qu'ils sont sur la liste d'attente.

Des millions d'Ontariennes et Ontariens ont une carte de donneur d'organes. Ils croient que cela garantira le respect de leurs souhaits à leur décès, mais ils ont été étonnés d'apprendre ce qui suit : personne ne voit ni ne demande les cartes de donneurs, la décision de la famille prévaut même si elle contredit les souhaits de la personne décédée et les équipes de transplantation d'organes ne peuvent obtenir de renseignements sur les préférences en matière de don d'organes de l'Assurance-santé même si la divulgation de ces renseignements est légalement autorisée.

Le Comité recommande ce qui suit :

- Que la disposition de la Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie autorisant une exemption au consentement soit modifiée pour exiger une preuve tangible du retrait. (pg. 5)
- Que certains formulaires du gouvernement, notamment le formulaire de renouvellement de la Carte santé oblige le public ontarien à indiquer ses préférences en matière de don d'organes. (pg. 6)
- Que ces préférences soient enregistrées dans une base de données centrale. (pg. 6)
- Que ces renseignements soient régulièrement envoyés au Réseau Trillium pour le don de vie qui les mettra à la disposition des familles et des fournisseurs de soins appropriés au moment voulu. (pg. 6)

Éducation

Le public ontarien est mal informé du don d'organes. Pour corriger la situation et augmenter les dons d'organes, le Comité recommande ce qui suit :

- Que l'on élabore une campagne d'éducation publique pour convaincre le public que ses souhaits seront respectés et lui expliquer les procédures mises en place à cette fin. (pg. 7)
- Que le programme de formation scolaire, One Life...Many Gifts, soit piloté dans d'autres conseils scolaires de l'Ontario, y compris dans les conseils scolaires francophones. (pg. 7)
- Que l'on envisage la création d'un site Web destiné aux jeunes et d'autres programmes portant sur le don d'organes. (pg. 7)

Le rôle de la religion
La religion influence fortement la décision d'un grand nombre d'Ontariennes et Ontariens. Bien que toutes les grandes religions autorisent officiellement le don d'organes, de nombreuses personnes affirment que leur chef religieux a prononcé contre le don.

Le Comité recommande ce qui suit :

- Que le gouvernement de l'Ontario réunisse un comité ou un groupe de chefs religieux afin d'envisager la participation des écoles religieuses au don d'organes et la mise en œuvre d'un programme axé sur l'observation d'un sabbat national des donneurs au sein des communautés religieuses du pays la même semaine chaque année. (pg. 9)

Disponibilité d'organes
Le Comité a examiné les trois sources de dons d'organes : le don suivant la mort cérébrale, le don suivant la mort cardiaque et le don d'organes provenant d'un donneur vivant.

Le don suivant la mort cérébrale est une source majeure, mais limitée, de don d'organes. Moins d'un pour cent des Ontariennes et Ontariens qui meurent à l'hôpital chaque année satisfont aux critères stricts de ce type de décès.

Don suivant la mort cardiaque
Des nouvelles recommandations nationales énonçant des lignes directrices sur le don pourraient augmenter les dons suivant la mort cardiaque de jusqu'à 25 p. 100.

Le Comité recommande ce qui suit :

- Que chaque hôpital de l'Ontario qui fournit des donneurs mette en œuvre des politiques relatives au don suivant la mort cardiaque conformes aux recommandations nationales. (pg. 16)

Dons d'organes provenant d'un donneur vivant

Ce genre de don est le plus courant pour les transplantations de foie et de rein. Et pourtant, les donneurs vivants sont souvent confrontés à des difficultés financières imprévues. Pour régler le problème, le Comité recommande ce qui suit :

- Que le gouvernement de l'Ontario adopte une loi pour garantir la sécurité d'emploi des donneurs vivants. (pg. 17)
- Que l'on établisse un fonds pour payer les dépenses raisonnables préalablement approuvées et le salaire perdu. (pg. 18)
- Que le Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales soit élargi pour inclure les donneurs et les donneurs potentiels d'organes vivants. (pg. 18)
- Que le Réseau Trillium pour le don de vie conserve une base de données provinciales sur les donneurs vivants et les récipiendaires non appariés. (pg. 19)

À l'hôpital
Trois secteurs clés doivent être abordés : l'expérience des familles des donneurs, les enjeux particuliers des hôpitaux et l'unité de soins intensifs.

Soutien des familles des donneurs
De nombreuses familles refusent d'autoriser l'hôpital à prélever les organes de leur proche à cause d'une réaction émotionnelle au moment du décès. Cet état de fait démontre l'importance pour le personnel médical et infirmier de communiquer adroitement et efficacement avec les familles. Pour aider les familles des donneurs, le Comité recommande ce qui suit :

- Que les hôpitaux choisissent consciencieusement l'équipe chargée d'appuyer les familles de donneurs potentiels en temps de crise. Ces équipes devraient bénéficier d'une formation continue et d'un examen des cas. Le Réseau Trillium pour le don de vie devrait participer pour assurer l'uniformité et l'excellence de la formation. (pg. 21)
- Que l'on organise une conférence ou plusieurs conférences régionales à l'intention des groupes de soutien bénévole afin d'améliorer l'apprentissage mutuel et d'examiner les modèles de recoupement dans la province. (pg. 21)

Enjeux particuliers des hôpitaux
Les hôpitaux canadiens doivent rembourser les frais de prélèvement lorsqu'ils acceptent un organe américain, mais ils ne font pas payer les hôpitaux américains pour les organes canadiens.

Le Comité recommande ce qui suit :

- Que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée fournisse au Réseau Trillium pour le don de vie un fonds qui servirait à rembourser les frais raisonnables payés aux hôpitaux américains pour l'achat d'organes américains. (pg. 22)

- Que le Réseau Trillium pour le don de vie soit autorisé à imposer aux hôpitaux américains des frais raisonnables pour les organes canadiens. Ces frais devraient être identiques aux frais américains. (pg. 22)

Soins aux malades en phase critique

L'Ontario connaît une pénurie de lits de soins intensifs neurochirurgicaux. Bien qu'une Stratégie des soins aux malades en phase critique soit en cours, la planification des ressources relatives à ces soins n'envisage pas le don d'organes.

Le Comité recommande ce qui suit :

- Que la Stratégie des soins aux malades en phase critique intègre le don d'organes à la planification et à l'examen des ressources requises pour hausser le nombre de donneurs à plus de 300 par an et instituer l'usage généralisé du don d'organes suivant la mort cardiaque. (pg. 23)
- Que le groupe responsable de la Stratégie des soins aux malades en phase critique travaille avec le Réseau Trillium pour le don de vie à l'élaboration de procédures et de protocoles. (pg. 23)

Le Comité a appris que les intensivistes effectuent une gamme de tâches exigeantes durant une transplantation et que bon nombre d'entre elles ne sont pas prises en charge par l'Assurance-santé.

Le Comité recommande ce qui suit :

- Que l'on commande une étude spéciale sur la rémunération des intensivistes chargés de la gestion des donneurs et que les résultats soient utilisés pour conseiller le MSSLD et l'Ontario Medical Association sur l'établissement d'honoraires. (pg. 24)

Ententes de responsabilisation

Les 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) de l'Ontario ont conclu des ententes de responsabilisation avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Le Comité croit que le ministre devrait mettre l'accent sur le don d'organes dans ces ententes et recommande ce qui suit :

- Que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée inclue le don d'organes dans ses ententes de responsabilisation avec les RLISS à compter de l'exercice 2007-2008. (pg. 26)
- Que chaque RLISS conclue avec ses hôpitaux une entente de responsabilisation reflétant les priorités provinciales pour le don d'organes. (pg. 27)
- Que les RLISS coopèrent avec le Réseau Trillium pour le don de vie et s'en servent à des fins éducatives et comme source de connaissances et de données sur les questions de transplantation. (pg. 27)

Réseau Trillium pour le don de vie
Le public ontarien avoue que le nom du réseau suscite de la confusion, affirmant qu'il ne fournit aucun indice de l'objectif de l'organisme.

L'augmentation significative des responsabilités et du mandat recommandée dans ce rapport exigera l'octroi de ressources additionnelle au Réseau Trillium pour le don de vie.

Le Comité recommande donc ce qui suit :

- Que l'on autorise le Réseau Trillium pour le don de vie à changer de nom et à choisir un nom conforme à son mandat qui soit moins apte à créer de la confusion. (pg. 28)
- Que l'on octroie au Réseau Trillium pour le don de vie des ressources suffisantes pour lui permettre de s'acquitter de son nouveau mandat aux termes des recommandations du Comité. (pg. 28)

Notant qu'il est préférable de traiter certaines questions, notamment les échanges jumelés, sur la plus grande échelle possible, le Comité recommande ce qui suit :

- Que l'Ontario coopère avec les autres provinces, dans toute la mesure du possible, à l'élaboration de démarches et de systèmes à l'appui du don d'organes. (pg. 29)

Table of Contents

Sommaire i
1 Introduction 1
2 Méthodologie utilisée par le Comité 1
3 Le besoin d'organes 2
4 Impressions, croyances et attentes 3
5 La loi 4
6 Coûts 6
7 Éducation 7
8 Le rôle de la religion 8
9 Disponibilité des organes 9
9.1 Disponibilité des organes après décès neurologique 10
9.2 Émergence de nouvelles sources d'organes propres à la transplantation 15
9.3 Dons après décès cardiocirculatoire (DDC) 15
9.4 Donneurs vivants 16
9.5 Registre de donneurs vivants 18
9.6 Autres considérations 19
10 À l'hôpital 20
10.1 L'expérience vécue par les familles de donneurs 20
10.2 Enjeux particuliers aux hôpitaux 21
10.3 Le dilemme des intensivistes 23
10.4 Le rôle de l'intensiviste 24
11 Un mandat nouveau et clair 24
11.1 Interdépendance 25
11.2 Priorisation 25
11.3 Une nouvelle méthode 25
11.4 Les RLISS et les hôpitaux 26
12 Le Réseau Trillium pour le don de vie 28
13 Le don d'organes au niveau national 28
14 Conclusion 29
Annexe 1 : Liste de recommandations 33
Annexe 2 : Glossaire 37
Annexe 3 : Membres du Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes 40
Annexe 4 : Mandat 43
Annexe 5 : Liste des consultations publiques 47
Annexe 6 : Résumé des observations recueillies lors des groupes de discussion 49
Annexe 7 : Sondage en ligne et par la poste – Profil des participants 55

Annexe 8 : Liste des observations, suggestions et commentaires formulés aux membres du Comité 59
Annexe 9. Récapitulation des recommandations précédentes – provinciales et fédérales 64
Annexe 10 : Coûts d'un registre ou d'une base de données 77
Annexe 11 : Position des religions sur le don et la transplantation d'organes 78
Annexe 12 : Le consentement présumé 84

1 Introduction

Le don d'organes est une méthode capitale pour sauver des vies. Depuis nombre d'années, le système de santé ne cesse de perfectionner les techniques et procédures utilisées afin d'améliorer le processus de don d'organes. Or, la population ontarienne constitue l'élément le plus important de ce processus.

Ce sont en effet les habitants de notre province qui prennent la seule décision qui compte, la décision de donner ou de ne pas donner un organe. Pour les hôpitaux et les équipes de transplantation, ce choix fondamental déterminera s'il y a un traitement à appliquer. Malgré toute l'importance de cette question, la population ontarienne n'a jamais eu la chance de donner son opinion en la matière.

Dans cette optique, l'honorable George Smitherman, ministre de la Santé et des Soins de longue durée, a créé un Comité des citoyens (voir l'annexe 3) chargé d'obtenir, par une variété de moyens, les opinions des Ontariens et Ontariennes sur le don d'organes (voir l'annexe 4). Ce comité a constaté que l'initiative du ministre était justifiée. Les habitants de l'Ontario ont des opinions sur le don d'organes et veulent qu'elles soient écoutées et prises en considération. Le sérieux et la sagesse avec lesquels ces opinions ont été exprimées ont incité les membres du Comité à s'engager – personnellement et collectivement – pour donner forme à ces sentiments. C'est le but que vise le présent rapport au ministre.

Pendant nos consultations, nous avons découvert que les gens avaient déjà des opinions réfléchies et des obtectifs tout à fait louables par rapport à certaines questions liées au don d'organes. Mais nous avons également été témoins de leur exaspération et de leur stupéfaction en apprenant que, dans les faits, leurs attentes n'étaient pas comblées. Les membres du Comité ont ainsi pu saisir comment la population en était venue à de telles idées et à quel point la réalité était décevante. Ils se sont alors donné pour objectif de transformer la réalité pour qu'elle corresponde aux objectifs louables des Ontariens et Ontariennes.

Le ministre a également demandé au Comité d'examiner notre système actuel, d'autres approches et des rapports précédents afin de déterminer s'il y avait des améliorations à apporter. Le Comité a constaté des anomalies et des décalages au sein du système actuel, mais aussi des possibilités de changement et de renouveau. Il recommande donc au gouvernement de mener ces changements à terme afin de mieux répondre aux besoins du réseau de don d'organes.

2 Méthodologie utilisée par le Comité

Le Comité a joint la population ontarienne de plusieurs façons, par exemple en tenant des consultations dans des collectivités de la province. Lorsque nous nous sommes rendu compte que les préparatifs du temps des Fêtes faisaient diminuer le nombre de participants, nous avons décidé d'ajouter une autre série de consultations en début d'année. Cette stratégie a permis d'attirer un grand nombre de personnes aux 45 consultations publiques tenues au total (voir l'annexe 5).

Nous avons organisé 29 groupes de discussion afin de recueillir les opinions de plusieurs communautés et groupes religieux et culturels. Le Comité a constaté que dans les groupes de discussion, la quasi-totalité des participants n'étaient pas directement concernés. Cela tranchait nettement avec les consultations publiques, où un grand nombre de participants étaient très concernés par la question du don d'organes. Certains d'entre eux avaient reçu ou donné un organe, d'autres attendaient une transplantation ou travaillaient dans un service de santé ayant des liens avec le réseau de don et de transplantation d'organes.

En organisant à la fois des consultations publiques et des groupes de discussion, le Comité a eu la chance de joindre l'ensemble de la population ontarienne (voir l'annexe 6).

Nous avons aussi fait appel à des sondages en ligne et par la poste. Sur les milliers d'exemplaires envoyés par l'intermédiaire de groupes communautaires et des bureaux de députés provinciaux, plus de 2 000 sondages remplis nous ont été retournés (voir l'annexe 7).

De plus, nous avons rencontré des experts et des délégations d'experts ontariens, canadiens et internationaux du domaine (voir l'annexe 8).

Enfin, le Comité a examiné des rapports ontariens et canadiens sur les moyens d'améliorer le processus de don et de transplantation d'organes. Si, étonnamment, ces rapports sont tous parvenus aux mêmes conclusions au cours des décennies, leurs recommandations, malheureusement, ont rarement été appliquées (voir l'annexe 9).

Le Comité s'est servi de cette mine d'informations pour tirer des conclusions sur les lacunes à corriger et les secteurs où il faudrait innover.

Le présent rapport commence par décrire brièvement le besoin d'organes, puis les attentes de la population ontarienne et les façons de redresser le système pour combler ces attentes à la satisfaction de toutes les parties. Vient ensuite un examen des mesures à prendre au sein même du système de santé pour optimiser le processus de prélèvement et ainsi accroître le nombre d'organes destinés à sauver des vies.

3 Le besoin d'organes

Une brève description du besoin criant d'organes est fournie ci-après. Elle met en contexte le présent rapport et son orientation.

Le Réseau Trillium pour le don de vie est une agence à but non lucratif responsable de coordonner et de soutenir le système de don d'organes. Le Réseau Trillium rapporte qu'il y a en Ontario 1 700 personnes en attente d'une transplantation d'organe. De ces personnes, 1 150 ont besoin d'un rein, tandis que le reste attend une greffe du foie, du poumon, du coeur, du pancréas ou de l'intestin.

Ces chiffres sont à la hausse; entre 1995 et 2005, le nombre de personnes sur la liste d'attente a augmenté des deux tiers. Les premiers membres de la génération du baby-boom arrivent à un âge où ils font inexorablement allonger la liste d'attente des greffes d'organes.

Et le succès prodigieux des transplantations n'est pas non plus étranger à ce phénomène. Nombre d'entre nous se rappellent probablement l'époque où les organes greffés survivaient à peine un an. De nos jours, cependant, la norme est de 10 à 12 ans et il n'est pas rare de voir un organe greffé survivre plus de 30 ans. Les médecins effectuent aujourd'hui des greffes qu'ils n'auraient pas tentées il y a une dizaine d'années. De plus, la gestion améliorée des cas permet désormais des greffes auparavant écartées. L'âge n'étant plus considéré comme un obstacle, des patients beaucoup plus vieux peuvent maintenant bénéficier de greffes autrefois limitées aux personnes de moins de 45 ans.

Or, ces statistiques ne couvrent qu'un aspect de la question. Les patients de la liste d'attente demeurent très mal en point. La plupart ne peuvent pas travailler et nécessitent souvent des soins intensifs de la part des membres de leur famille. À preuve, si la dialyse aide les patients atteints d'insuffisance rénale à vivre pendant des années avec leur maladie, elle ne leur redonne pas la santé. Les personnes en attente d'autres organes ont une épée de Damoclès suspendue en permanence au-dessus de la tête, c'est-à-dire la certitude qu'elles vont mourir si elles n'ont pas de transplantation. Et la mort survient effectivement chez certaines d'entre elles.

En fait, même ces statistiques sur les listes d'attente ne reflètent pas l'ampleur réelle du besoin d'organes. L'expérience d'autres régions et pays démontre que s'il y a davantage d'organes, il y aura aussi plus de gens sur la liste d'attente, car les médecins commenceront alors à présenter des demandes pour des patients qui ne correspondent pas exactement aux critères de transplantation d'organes.

Selon les opinions exprimées lors de nos consultations, la population juge inacceptable que des patients meurent pendant qu'ils attendent un organe, un sentiment que partage le Comité. En clair, la hausse du nombre d'organes disponibles pour la transplantation permettra de réduire la souffrance inutile de milliers d'Ontariens et d'Ontariennes.

4 Impressions, croyances et attentes

Des Ontariens et Ontariennes nous ont dit être au courant que des millions de personnes ont une carte indiquant leur volonté de faire don de leurs organes en cas de décès. La plus courante est la carte Santé, mais il existe d'autres cartes valides. Au cours des rencontres, certains participants fouillaient même dans leur portefeuille et sortaient leur carte pour la montrer. Les gens pensaient qu'en cas de décès, cette carte serait valable et garantirait le respect de leurs volontés.

Or, lorsque le Comité les a informés que, dans les faits, les cartes ne sont pratiquement jamais présentées ou demandées dans les hôpitaux, les participants ont réagi avec stupéfaction et colère. Croyant avoir posé un bon geste en signant leur carte, ils découvraient qu'ils se faisaient des idées et que leurs volontés avaient peu de chances d'être respectées.

Lorsqu'on leur a ensuite expliqué qu'au lieu de vérifier la carte de donneur, l'hôpital consultait la famille et appliquait sa décision même si elle s'oppose aux volontés du défunt, les participants ont eu diverses réactions allant de l'incrédulité à la rage. Un homme voulait savoir pourquoi il était possible de faire respecter ses volontés concernant ses biens, mais pas d'obtenir la même garantie pour sa propre personne. Une femme a dit à la blague, mais avec encore plus d'émotion, qu'elle avait averti ses enfants qu'elle reviendrait les hanter si jamais ils ne respectaient pas son désir de donner ses organes (voir l'annexe 5).

Le message unanime qui ressort à la fois des discussions et des réponses au sondage est que les Ontariens et Ontariennes tiennent à ce que leurs volontés soient respectées à la lettre.

Ils avaient aussi l'impression que l'information sur leur carte signée devait bien avoir une utilité. On leur a confirmé que l'information applicable aux dons d'organes sur la carte Santé est effectivement conservée dans une base de données aux bureaux de l'Assurance-santé de l'Ontario, à Kingston. Par contre, une fois saisies, ces données demeurent confidentielles. Même si la législation autorise les représentants de l'Assurance-santé à divulguer ces renseignements à des personnes appropriées au moment du décès, cela n'est jamais fait. Les Ontariens et Ontariennes ont réagi avec colère à cette précision, certains taxant le système d'imposture. Le Comité abonde dans le même sens.

Comment la province en est-elle arrivée là? Un examen de la loi fournira quelques réponses, permettra de mieux comprendre la situation et servira de point de départ pour corriger les lacunes et créer le nouveau système proposé par le Comité.

5 La loi

La *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie* stipule clairement que le consentement a une force obligatoire et autorise l'utilisation du corps après le décès à des fins de transplantation. Pourtant, les parties qui doivent aborder la question du don d'organes au moment du décès – soit la famille du donneur, les médecins et l'équipe de transplantation – ne connaissent pas cette loi.

La *Loi* en soi peut porter à confusion, puisqu'elle stipule que les proches parents peuvent contester les volontés écrites du donneur s'ils ont des raisons de croire que le consentement a été ultérieurement révoqué. À la lumière de ces modalités plutôt confuses, la connaissance de la loi ne sert plus à rien.

Les médecins qui travaillent dans une unité de soins intensifs sont formés pour prodiguer des soins axés sur la famille et croient qu'ils ont le devoir d'établir une bonne communication et des liens de confiance avec les personnes affligées. Les médecins rencontrés par le Comité jugeaient important d'aider les membres de la famille à passer à travers cette épreuve et de ne pas ajouter à leur stress en invoquant la loi pour les obliger à respecter les volontés du donneur. Lorsqu'on a informé les médecins que la Loi protégeait aussi le personnel médical agissant de bonne foi contre les poursuites judiciaires, ils ont généralement affirmé que là n'était pas la question. Ils ont dit que la

relation de confiance établie avec les patients et les familles avait le plus d'importance à leurs yeux et qu'ils ne voulaient pas tromper cette confiance en se comportant comme des « pilleurs d'organes » et ainsi risquer de fausser à jamais la perception du don d'organes au sein du public.

Le Comité est d'avis que le gouvernement doit modifier les clauses d'exception de la Loi. Moyennant certains changements, on pourrait disposer d'un système fiable, qui respecte les volontés des gens et améliore le dialogue entre les médecins et les familles.

La proposition du Comité comporte deux étapes. Il faudrait premièrement que les volontés des gens soient connues et consignées. La deuxième étape, intrinsèquement liée à la première, serait de divulguer cette information à l'équipe de soin et à la famille en période de crise. Et par période de crise, on entend inévitablement une visite au service des soins intensifs ou d'urgence.

Le Comité propose d'intégrer les préférences concernant le don d'organes à certains formulaires du gouvernement. Pour reconnaître la liberté de choix des gens, les formulaires devraient offrir trois choix : oui, non et indécis. Comme les habitants de l'Ontario possèdent une carte Santé, qui doit être renouvelée régulièrement (lorsque la carte rouge et blanche n'est plus valide), tous les Ontariens et Ontariennes auraient fait connaître leurs volontés d'ici quelques années s'ils étaient tenus de donner une réponse au moment du renouvellement de leur carte.

Ces renseignements seraient ensuite compilés et versés dans une base de données. Mais il faudrait avant tout que ces renseignements soient accessibles jour et nuit à certains établissements et personnes autorisés. Les hôpitaux peuvent déjà faire appel au Réseau Trillium en tout temps. Le Réseau Trillium connaît les professionnels de la santé qui appliquent le processus de don d'organes et dispose de méthodes sécuritaires pour confirmer leur identité. (La sécurité faisait partie des préoccupations portées à l'attention du Comité.)

On devrait alors télécharger régulièrement la base de données centrale sur le système du Réseau Trillium, qui pourrait communiquer l'information pertinente jour et nuit. La loi permet actuellement ce genre d'opération. Le Réseau n'aurait que deux demandes en moyenne par jour à traiter. Bref, il faut d'abord modifier la loi pour qu'elle stipule clairement que le consentement d'une personne ne peut être ignoré sauf s'il y a des preuves irréfutables qu'il a été révoqué ultérieurement. Pour obtenir ces preuves irréfutables, on peut par exemple :

- exiger une invalidation écrite du consentement;
- exiger une déclaration sous serment de la part d'au moins deux membres de la famille immédiate.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit au gouvernement :

- Modifier la clause de la Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie qui autorise une exception au consentement et exiger une preuve tangible d'invalidation du consentement.

- Exiger une réponse à une question sur les préférences en matière de don d'organes sur des formulaires gouvernementaux, dont le formulaire de renouvellement de la carte Santé.
- Choisir une base de données centrale pour consigner les préférences des gens en matière de don d'organes.
- Donner aux responsables de cette base de données le mandat de transférer régulièrement l'information consignée au Réseau Trillium pour le don de vie, qui pourrait communiquer l'information pertinente aux familles et aux professionnels de la santé appropriés des hôpitaux au moment opportun.
- Mettre sur pied un programme d'éducation pertinent et facilement compréhensible qui aborde les éléments suivants :
    - la nature de la Loi;
    - l'existence d'un mécanisme pour faire connaître ses volontés par rapport au don d'organes;
    - l'assurance que ces volontés seront respectées;
    - l'assurance que ces volontés seront communiquées à la famille du donneur et à l'équipe soignante au moment approprié.

Le Comité croit que ces dispositions changeront complètement la nature du dialogue. Si les volontés du défunt ne sont pas connues, la famille et les soignants pourront consulter la base de données. Selon l'expérience d'autres régions et pays, lorsqu'on a la possibilité de connaître les volontés d'une personne, les membres de sa famille modifient leur discours afin de veiller à ce que les volontés du défunt soient respectées?

6 Coûts

Durant ses consultations, le Comité a constaté que tous les Ontariens et Ontariennes se préoccupaient du coût du système et faisaient inévitablement référence au coût du registre des armes à feu. Le gouvernement de l'Ontario aura certainement des considérations similaires, ainsi d'ailleurs que le Comité.

Il existe plusieurs façons économiques d'atteindre les objectifs du Comité. On pourrait entre autres élargir la base de données de Kingston ou en créer une nouvelle comme au Royaume-Uni. Il serait aussi possible d'utiliser la base de données sur les véhicules automobiles comme cela se fait aux États-Unis. Un groupe d'experts devrait procéder à une analyse afin de recommander la méthode la plus économique de mettre sur pied la base de données.

L'Assurance-santé de l'Ontario débourse déjà de grosses sommes pour sa base de données actuelle, mais n'a pas été en mesure de les préciser au Comité. En février 2007, elle avait consigné les préférences d'un peu plus de six millions d'Ontariens et Ontariennes par rapport au don d'organes. Le groupe d'experts devrait examiner les avantages de mettre à jour et d'élargir la base de données existante de l'Assurance-santé de l'Ontario.

Dans le cadre de son mandat, le Comité a étudié les coûts de création, de mise en œuvre et d'entretien des bases de données et registres utilisés dans d'autres territoires (voir l'annexe 10).

En ce moment, des organismes bénévoles distribuent également des cartes de donneurs. Conformément au système proposé, ces organismes seraient autorisés à verser dans la base les données dont ils disposent sur les préférences des gens avant que ces derniers aient à les signaler sur un formulaire gouvernemental.

Il faudrait aussi permettre au public ontarien d'entrer ces renseignements en ligne.

De plus, par l'intermédiaire de ces diverses initiatives, les gens pourraient être aiguillés vers le site Web du Réseau ou indiquer s'ils souhaitent des renseignements supplémentaires de la part du Réseau Trillium.

7 Éducation

Si l'on veut que les Ontariens et Ontariennes croient vraiment que leurs volontés seront respectées, on doit démontrer précisément comment fonctionnera le système afin de mériter cette confiance.

Le programme d'éducation recommandé par le Comité veillera à ce que :

- Les membres du public soient informés que le gouvernement garantit le respect de leurs volontés par rapport au don d'organes.
- Le public comprenne le cadre juridique et le processus employés pour concrétiser cette garantie.
- Le public comprenne qu'il faut aussi respecter les volontés des autres personnes et que cette disposition se reflète dans la législation et la pratique.
- Les médecins et les infirmières soient mis au courant de cette nouvelle réalité.
- Une formation spécifique soit donnée aux intervenants dont le travail est étroitement lié au don et à la transplantation d'organes.

Au cours de nos consultations, le public nous a fait part d'un grand nombre de préoccupations, principalement fondées sur des mythes et de fausses perceptions entourant la transplantation d'organes. Or, ces croyances et attitudes entravent souvent la décision de donner ou non ses organes. Le fait de garantir publiquement aux gens que leurs volontés seront reconnues et respectées -- et de démontrer que c'est bien le cas -- aidera à les rassurer et les incitera à envisager sérieusement le don d'organes.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Le gouvernement ontarien devrait élaborer une campagne de sensibilisation visant à :
  - Informer les Ontariens et Ontariennes que leurs volontés seront respectées.
  - Expliquer de quelle façon il assurera le respect de ces volontés.

Les participants ont convenu que la meilleure façon pour la société de développer des opinions éclairées sur le don d'organes consiste à sensibiliser les jeunes d'aujourd'hui. Ils appuyaient unanimement les efforts en vue d'éduquer les jeunes même s'ils étaient bien conscients que cela ne résoudrait pas le problème actuel des listes d'attente en Ontario.

Les participants ont cependant mentionné certains bienfaits immédiats de l'éducation des jeunes, dont le fait que les enfants ont eu une grande influence sur leurs parents au cours des campagnes antitabac ou sur l'utilisation de la ceinture de sécurité.

Un programme unique mis en place dans la région de London, en Ontario, prouve d'ailleurs que l'éducation peut mener à une compréhension véritable des enjeux. Ce programme pilote, baptisé *One Life... Many Gifts*, est appliqué dans quelques écoles secondaires de London depuis 2001. De nos jours, il englobe les 38 écoles secondaires de deux conseils scolaires. Un conseil scolaire de Sudbury l'a aussi adopté pour ses 10 écoles. Les professeurs et les élèves disent beaucoup de bien de ce programme.
Le Comité appuie l'expansion proposée du programme de London, dont le coût approximatif de 400 000 $ serait partagé entre le gouvernement et le secteur privé.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- On devrait mettre à l'essai le programme One Life... Many Gifts dans d'autres conseils scolaires anglophones et francophones.

Il existe d'autres modèles efficaces pour joindre les jeunes. Dans le cadre de sa campagne antitabac, le Ministère a financé un site Web très populaire appelé stupide.ca, en collaboration avec un groupe consultatif formé de 16 jeunes. Ce site éducatif combine éléments visuels branchés, jeux interactifs, humour grossier et information antitabac pour informer sans détour les jeunes sur les dangers de la cigarette. Le site a attiré plus de 600 000 visiteurs individuels au cours de ses six premiers mois en ligne et il a remporté de prestigieux prix canadiens et internationaux.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- On devrait envisager la création d'un site Web et d'autres programmes sur le don d'organes à l'intention des jeunes.

8 Le rôle de la religion

La religion joue un rôle de premier plan dans la vie de nombreux citoyens ontariens et influence énormément leurs décisions. Le Comité a examiné diverses affiliations religieuses et a constaté qu'elles avaient une grande importance sur le plan des dons d'organes. Dans une situation de crise comme la mort d'un être cher, les personnes touchées sont généralement déboussolées et

ont peu de points de repère pour prendre une décision en ce qui concerne l'être cher. Le Comité a constaté que même les gens qui ne se considèrent pas très religieux feront appel à la foi pour porter un jugement éthique et moral sur le don d'organes.

Certaines personnes avaient l'impression que leur religion les obligeait à être inhumées « intactes ». Quelques participants savaient que leur religion autorisait le don d'organes, alors que d'autres croyaient simplement que « ça ne se faisait pas ».

Le Comité a procédé à un examen détaillé des attitudes officielles des regroupements religieux en Ontario (voir l'annexe 11). Il en ressort que toutes les grandes religions du monde autorisent officiellement le don d'organes. Malgré cette position officielle, le Comité a entendu dire que certains chefs religieux avaient conseillé, en privé ou en public, à leurs fidèles de refuser le don d'organes.

Le Comité a également recueilli les commentaires de médecins, d'infirmières et d'aumôniers qui ont rencontré des familles au moment du décès d'un être cher. Ceux-ci ont pu apprécier toute l'importance de la religion dans la prise de décision. De l'avis du Comité, il est très peu probable que les familles endeuillées consultent leurs médecins, infirmières ou aumôniers concernant des questions liées à la religion, en particulier s'ils sont de confession différente.

Les membres du Comité se sont bien rendu compte que cette question, si elle doit être clarifiée, devrait être confiée directement aux chefs religieux. Ils ont pris contact avec une variété de chefs religieux qui se sont montrés intéressés à la question.

Le modèle le plus utile sur lequel s'est penché le Comité a été mis au point aux États-Unis. Le National Donor Sabbath est une initiative officielle qui englobe plusieurs religions et a été appliquée à l'échelle du pays. À la même période chaque année, cette célébration interconfessionnelle reconnaît l'importance cruciale des dons d'organes et s'appuie sur un programme complet d'information (voir l'annexe 11).

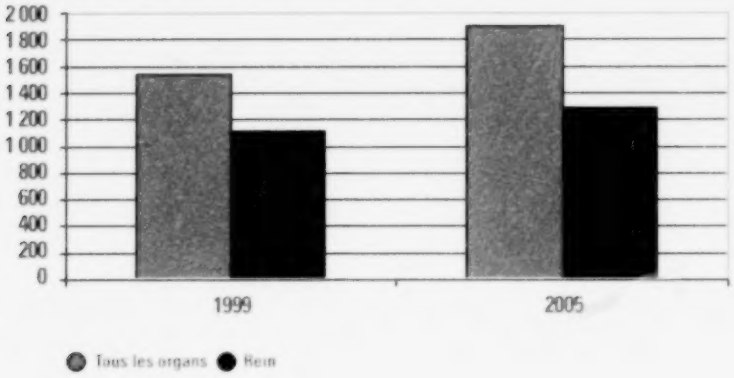
Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Le gouvernement de l'Ontario devrait réunir des chefs religieux afin d'envisager l'instauration d'une célébration interconfessionnelle visant à promouvoir le don d'organes au sein de différentes affiliations religieuses.

9 Disponibilité des organes

Un vaste ensemble de facteurs reliés les uns aux autres déterminent le nombre d'organes en demande et le nombre de ceux qui pourraient être disponibles pour la transplantation. Ces facteurs vont des comportements individuels aux normes de société, en passant par les avancées médicales et les variations démographiques. Entre 1994 et 2004, les transplantations ont augmenté de 20 % en Ontario, tandis qu'entre 1999 et 2005, le nombre d'Ontariennes et d'Ontariens en attente d'une transplantation a augmenté de 25 % (voir le tableau 1).

Tableau 1: Nombre de patients en attente d'une transplantation d'organe ou de rein en Ontario, 1999 et 2005 (Source: CORR)



Il existe trois sources d'organes destinés à la transplantation :

- le don après décès neurologique,
- le don après décès cardiocirculatoire (DDC)
- les donneurs vivants.

Ce rapport se penche sur l'apport en organes de ces trois sources. On doit bien saisir les limites d'approvisionnement de chacune d'elles et les gérer adéquatement pour optimiser la disponibilité des organes.

9.1 Disponibilité des organes après décès neurologique

Un don après décès neurologique permet le prélèvement des reins, cœur, poumons, foie, pancréas, intestin grêle et autres composants tissulaires. Aucune autre source ne fournit autant d'organes.

Toutefois, il faut savoir qu'il existe une limite au nombre de personnes qui meurent de cette façon. La plupart des gens ne meurent pas ainsi. Pour qu'un don après décès neurologique soit possible, il faut que la mort survienne dans une unité de soins intensifs, où l'on peut prendre toutes les précautions pour assurer la conservation immédiate des organes.

La mort cérébrale doit répondre à des critères médicaux stricts et être constatée par deux médecins n'ayant aucun lien avec la transplantation. Et, de son vivant, la personne ne doit pas être atteinte d'une maladie, comme le cancer ou une infection, qui pourrait menacer la santé du receveur.

Au total, moins de 1 % des décès en milieu hospitalier répondent aux critères stricts de don après décès neurologique. Ces personnes arrivent au service des urgences souffrant d'un traumatisme crânien fatal.

Au fil des ans, on a noté une baisse continue, proportionnellement à la population, du nombre de personnes qui mouraient de traumatisme crânien fatal. Environ 50 % des personnes qui deviennent donneurs sont hospitalisées à la suite d'un accident vasculaire-cérébral (AVC), à savoir une rupture de vaisseaux au cerveau ou l'obstruction de ceux-ci par des caillots, comme dans le cas d'un anévrisme.

La plupart des débats publics sur le don après décès neurologique portent sur les personnes blessées dans un accident de voiture; pourtant, cette source représente moins de 20 % des donneurs. Les 30 % restants le deviennent à la suite de différents traumatismes crâniens d'origines diverses : accident de travail, sport, blessure par balle ou suicide (voir le tableau 2).

Tableau 2: Distribution des donneurs décédés selon la cause de décès, Ontario, 2003 – 2006 (%) (Source: CORR)

CAUSE DE DECES	2003	2004	2005	2006
Accident vasculaire cerebral	53	61	57	44
Traumatisme du a une collision de voiture	12	13	14	17
Autre traumatisme	16	8	14	9
Cause inconnue	8	10	7	17
Anoxie/hypoxie	10	6	7	9
Coup de feu	1	2	2	2

On comprend bien la baisse du nombre de donneurs provenant de cette source lorsqu'on examine l'évolution de l'état de santé des Canadiennes et Canadiens au cours des dernières décennies.

Tout d'abord, l'amélioration des soins et traitements contre l'hypertension, de même qu'une alimentation moins salée et une meilleure maîtrise du taux de cholestérol, a réduit le nombre de décès par AVC et ruptures de vaisseaux. Par conséquent, le nombre de morts par AVC en Ontario est deux fois moins élevé qu'il y a 30 ans et est l'un des plus bas du monde industrialisé.

Les décès des suites d'accidents de la route ont aussi grandement diminué, notamment grâce au port de la ceinture de sécurité, de la présence des sacs gonflables et de l'adoption des lois contre l'alcool au volant. Grâce aux lois sur le port du casque, le taux de mortalité attribuable aux accidents en véhicules à deux roues est le plus bas au monde. De plus, de grands progrès dans le domaine de la conception et de la construction du réseau routier ont rendu les routes plus

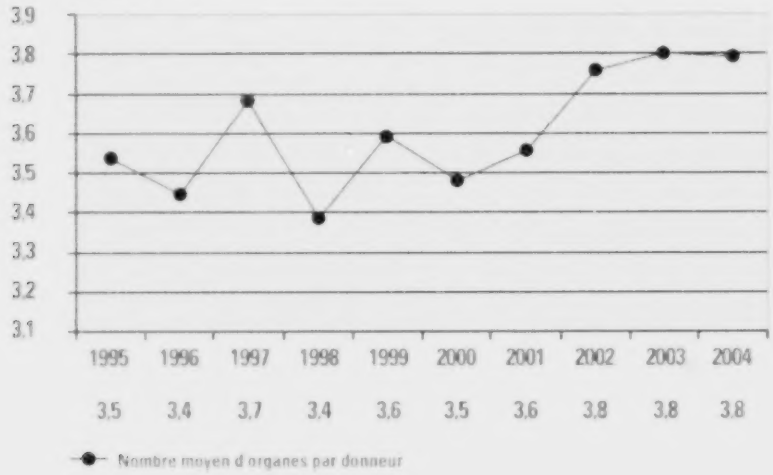
sécuritaires que jamais. Dans l'ensemble, ces mesures positives ont eu pour effet de réduire le taux de mortalité des suites d'accidents de la route, et l'on peut s'attendre à ce que la société poursuive les efforts en ce sens.

La faible augmentation du nombre de transplantations notée au cours des dernières années a été largement perçue comme un échec possible du système. Il est clair qu'il reste de nombreuses améliorations à apporter. Néanmoins, le Comité se demande si toute augmentation ne devrait être pas considérée comme un signe de réussite, étant donné la baisse relative au niveau des sources d'organes et les limites du système en place.

La disponibilité est une chose, l'efficacité en est une autre. Il est évident qu'il faut utiliser à sa pleine capacité chaque donneur éventuel. Il est aussi important de constater les grands progrès qui ont été réalisés dans ce domaine.

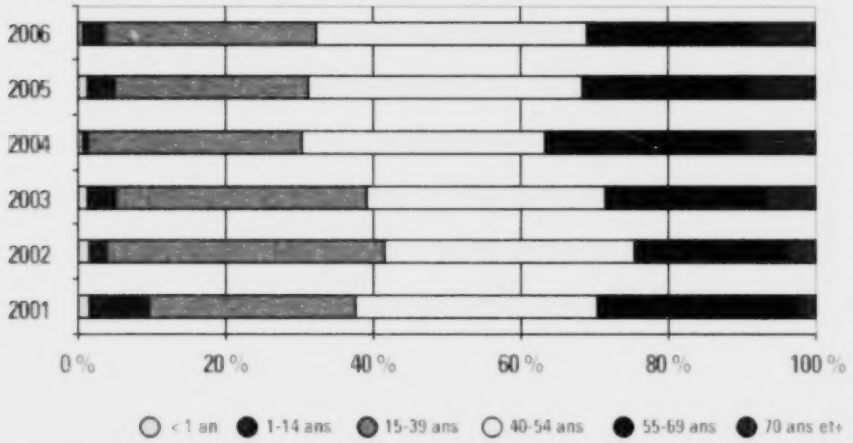
Maintenir un patient en arrêt cérébral dans un état qui permette le prélèvement de tous les organes est un exercice difficile. L'Ontario affiche un taux de prélèvement parmi les plus élevés à l'échelle internationale en présentant une moyenne de 3,8 organes par patient en arrêt cérébral (voir le tableau 3).

Tableau 3: Nombre moyen d'organes utilisés aux fins de transplantation, Canada, 1995-2004
(Source: CIHI)



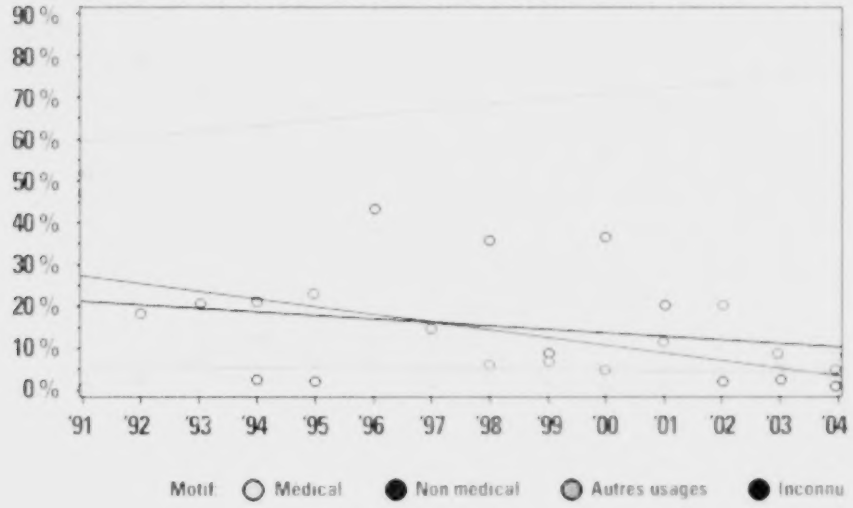
On pensait autrefois que les aînés ne pouvaient être donneurs; aujourd'hui, les dons de personnes de plus de 70 ans sont désormais courants, le plus vieux donneur ontarien était âgé de 94 ans (voir le tableau 4). Malgré les problèmes de santé dont souffrent les donneurs âgés et qui pourraient affecter les organes, l'Ontario maintient toujours sa moyenne de 3,8 organes.

Tableau 4: Distribution des donneurs décédés selon le groupe d'âge, Ontario, 1994-2004 (Source: CORR)



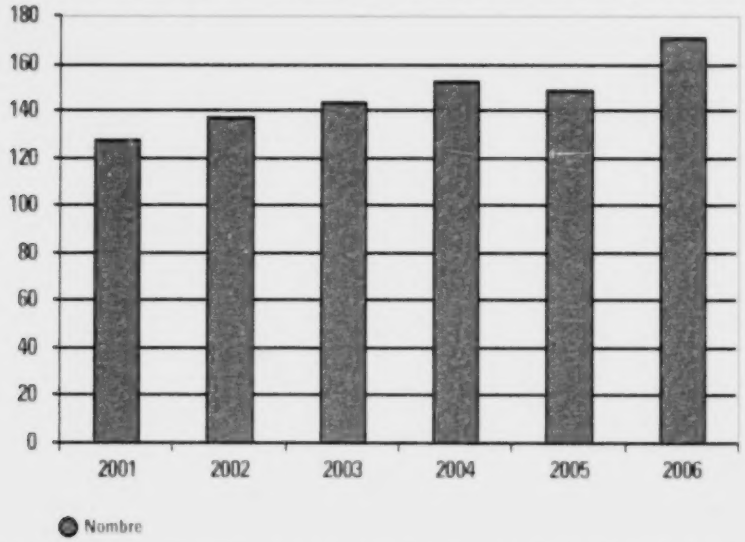
En outre, la transplantation est une intervention complexe et minutieuse qui peut déraper pour de multiples raisons et entraîner la perte d'organes. Année après année, l'Ontario a réduit ces pertes grâce à un examen attentif et à une amélioration du processus, au point tel que de nos jours, les pertes sont presque exclusivement attribuables à un problème médical de l'organe lui-même qui ne pouvait être détecté avant le prélèvement (voir le tableau 5).

Tableau 5: Motifs de la non-transplantation (%), Canada 1991-2004 (Source: CORR)



Actuellement, le taux de don d'organes en Ontario est de 13,6 par million d'habitants, soit environ 170 donneurs en 2006 (voir le tableau 6). Comme le nombre de décès neurologiques est limité et que les prélèvements sur ces donneurs sont déjà élevés, on ne peut augmenter le nombre de dons que si un plus grand nombre de patients décédés de cette façon deviennent donneurs.

Tableau 6: Nombre de donneurs en Ontario, 2001-2006 (Source: CORR)



Le Comité recommande plus loin que les normes du National Collaborative soient adoptées. Ces mesures permettraient que 75 % des donneurs éventuels deviennent donneurs effectifs, ce qui ferait presque doubler le taux actuel de donneurs en Ontario. Certains des membres du National Collaborative ont réussi à atteindre cet objectif. Bien que cet objectif soit louable, on ne sait pas s'il est réalisable en Ontario.

Cela exigerait une augmentation considérable du taux actuel de consentement. Pour ce faire, il faudrait changer en profondeur la compréhension qu'a le public de cette question ainsi que la gestion des hôpitaux. Le Comité recommande d'ailleurs ces changements. Si l'on arrivait à apporter de tels changements, alors l'objectif de 75 % représenterait un objectif de base réalisable.

Malgré ce qui précède et en supposant que le reste du processus de don d'organes reste le même, le Comité reconnaît qu'il est peu probable que la province soit capable d'atteindre le taux de dons affiché par d'autres pays ou régions, pas plus qu'il ne souhaite dénombrer autant de morts par arrêt cérébral.

Certains des pays ou régions qui affichent un taux de dons supérieur recensent aussi beaucoup plus de morts par AVC, la source la plus importante de donneurs. D'autres affichent des taux de mortalité des suites d'accidents de la route ou de blessures par balle considérablement plus élevés. Dans les pays où la population est plus jeune, davantage d'hommes travaillent dans les industries lourdes. Les décès neurologiques sont plus nombreux, tout comme le nombre de donneurs, mais ces statistiques ne sont pas enviables.

Les nombres parlent d'eux-mêmes. En dépit de l'objectif proposé par le Comité, les dons provenant de personnes en arrêt cérébral ne répondront jamais à la demande. La seule façon d'y arriver est de remanier en profondeur le système, comme le propose le Comité dans le présent rapport. Il faudra s'appuyer sur des attentes réalistes fondées sur les données factuelles de la

santé de la population ontarienne, sinon l'objectif visé ne sera jamais atteint et on attribuera cet échec à de mauvaises raisons.

9.2 Émergence de nouvelles sources d'organes propres à la transplantation

Deux pratiques pourraient mener à une augmentation considérable du nombre d'organes destinés à la transplantation, notamment les reins et le foie. Pour être efficaces, toutes deux requièrent de nouvelles approches. Toutefois, elles peuvent être mises en application dans le cadre de notre système de santé actuel puisqu'elles sont d'ailleurs déjà exécutées en Ontario.

Il s'agit du don après décès cardiocirculatoire et le don de personnes bien portantes. Le premier, aux possibilités de croissance limitées, en est à ses débuts. Le second, cependant, pourrait fort bien réduire de manière significative l'attente des transplantations de rein ou de foie. Bien que déjà fermement implantée dans quelques centres, cette pratique a besoin d'un nouveau cadre de développement.

9.3 Dons après décès cardiocirculatoire (DDC)

Dans le cas d'un don après décès neurologique, le cœur bat encore et assure la circulation du sang dans les organes. Lors d'un DDC, les organes sont prélevés peu après l'arrêt naturel du cœur. Les deux situations obéissent à la même règle fondamentale : le prélèvement des organes ne doit pas être la cause de la mort.

Quand le cœur s'arrête, les organes ne sont plus ni alimentés, ni oxygénés. Il est alors nécessaire de procéder rapidement à la transplantation. Cela exige l'instauration, dans l'hôpital, de nouveaux protocoles dont certains peuvent ajouter des contraintes particulières au système en place.

Cette technique n'est toutefois pas aussi novatrice ni aussi radicale qu'il y paraît. Au Japon, par exemple, pour des raisons culturelles, la quasi-totalité des dons de reins provient de personnes décédées d'un arrêt cardiaque.

Cette technique était autrefois utilisée au Canada, mais au fil du temps, les médecins se sont rendu compte du net avantage que présentait le don après décès neurologique, à savoir la préservation et l'utilisation bénéfique de presque tous les organes. C'est devenu l'approche thérapeutique privilégiée, qui a mené à l'abandon du DDC.

Cependant, aujourd'hui, en raison de la constante et forte pénurie d'organes, on a reconsidéré le DDC et mis au point de nouveaux protocoles, tels que les Recommandations nationales émises par le Conseil canadien pour le don et la transplantation et publiées dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*. Ces recommandations servent de référence aux hôpitaux et aux médecins. On recense jusqu'ici environ une douzaine de cas de DDC en Ontario et plus d'une centaine aux États-Unis.

En raison de la grande utilité du DDC, cette méthode, aux protocoles nouveaux et exigeants, devrait être utilisée en premier lieu par des équipes expérimentées.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Tous les hôpitaux ontariens qui font le prélèvement des organes devraient instaurer des politiques de DDC conformes aux Recommandations nationales.

L'importance de cette contribution est encore difficile à évaluer, mais on estime qu'on pourrait augmenter le nombre de dons d'organes jusqu'à 25 %.

9.4 Donneurs vivants

Les dons provenant de personnes bien portantes ont lieu le plus souvent lors des transplantations de foie et de rein. Ils sont moins courants pour d'autres organes. L'Ontario affiche d'excellents résultats dans ce domaine. Chaque année, les transplantations de reins à partir de donneurs vivants sont aussi nombreuses que celles faites à partir de personnes décédées, ce qui place la province parmi les plus grands donneurs au monde.

L'unique service de transplantation du foie de la province, établi au Toronto General Hospital (TGH), effectue plus d'interventions que n'importe quel autre centre en Amérique du Nord. Les transplantations du foie de donneurs vivants sont des interventions chirurgicales très délicates et le TGH est reconnu mondialement pour ce type d'opération.

Lors de nos échanges avec le public, les dons faits de son vivant étaient perçus comme la plus éloquente preuve d'altruisme. Tout le monde percevait la gravité que représente la décision de subir une intervention chirurgicale majeure et éprouvante lorsqu'on est en bonne santé. La plupart des gens ont déclaré qu'ils envisageraient sérieusement cette possibilité si un de leurs proches en avait besoin. Un nombre moindre – mais notable toutefois – envisageraient même de devenir « donneurs anonymes », c'est-à-dire de faire don d'un organe sans connaître le receveur.

Le Comité s'est longuement entretenu avec les donneurs vivants. Aucun ne regrette leur geste et tous le referaient dans les mêmes circonstances. Cependant, tous ont éprouvé des difficultés inattendues au cours du processus.

En voici quelques-unes :

- Le donneur doit se rendre au moins deux fois au centre de transplantation avant la chirurgie.
- Il doit passer une batterie d'examens – certains excessivement pointus – pour s'assurer à la fois de sa bonne santé et de sa compatibilité avec le receveur.
- Le donneur doit prendre de nombreux jours de congé pour les examens et les rencontres.
- Les coûts des longs trajets en voiture, du stationnement et des repas, ou des billets d'avion et séjours à l'hôtel alourdissent le budget des familles et sont souvent hors de leur portée.

Dans le numéro de mars 2006 du *Journal de l'Association médicale canadienne*, on cite que, de nos jours, 24 % des occasions de dons provenant de personnes vivantes sont perdues en raison des contraintes financières qui s'y rattachent.

Au moment de l'opération, d'autres problèmes surviennent. En plus du coût des déplacements, la personne doit s'absenter du travail.

Une infirmière relate qu'en raison d'un problème d'insuffisance rénale, son mari était dans l'incapacité de travailler depuis plusieurs années. Ayant des enfants d'âge scolaire et étant la seule à subvenir aux besoins de sa famille, cette femme n'aurait pas pu donner un rein à son mari si son employeur (un hôpital) n'avait pas maintenu son salaire pendant son absence qui, en raison des contraintes physiques da profession, a duré un peu plus de deux mois.

Un directeur général d'une compagnie informatique, quant à lui, ne s'est absenté du travail que deux semaines après avoir donné un rein à sa fille. Comme il l'a expliqué, dans son métier, il est toujours assis, alors, peu lui importait d'être assis à la maison ou au travail.

En dépit des coûts qu'ils ont dû absorber, tous les donneurs vivants que le Comité a rencontrés étaient persuadés que le don était bénéfique non seulement au receveur, mais à l'ensemble de la communauté, car il permet au système de santé de réduire le recours à des traitements coûteux, comme la dialyse, et aux personnes greffées de reprendre un rôle actif au sein de leur famille et de la société. Cela a été l'un des deux seuls sujets sur lesquels tous les participants à qui nous avons parlé étaient d'accord. Ces derniers ont unanimement acquiescé à l'idée qu'il revenait à nous tous d'absorber les coûts des donneurs vivants puisque nous en bénéficions tous, mais beaucoup ont ajouté que tout argent versé à titre de soutien devait être dépensé scrupuleusement. Les gens ont émis des suggestions très créatives sur la manière de procéder, et le Comité a retenu la majorité de leurs suggestions.

Les participants ont dit au Comité que la sécurité d'emploi était un enjeu important pour les donneurs vivants, faisant un parallèle avec le congé de maternité. La société y voyant un avantage social, elle a promulgué des lois garantissant aux mères leur emploi à leur retour au travail.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Le gouvernement de l'Ontario devrait adopter une loi qui garantit la sécurité d'emploi aux donneurs vivants.

Les gens pensent que les prestations-maladie de l'employeur devraient s'appliquer aux absences pour don d'organes, tout comme dans les cas d'autres maladies. Selon eux, les travailleurs autonomes ou ceux qui n'ont pas d'assurance-maladie devraient, en dernier recours, bénéficier d'un soutien salarial provenant d'un fonds du gouvernement. Certaines personnes ont émis des réserves sur un tel dispositif qui pourrait faire l'objet d'abus, mais elles ont été rassurées de savoir que le don d'organes est un acte concret et vérifiable et que les risques d'abus s'en trouvent réduits.

Tous les participants ont jugé que les dépenses raisonnables engagées par le donneur devraient lui être remboursées. Un programme en vigueur en Colombie-Britannique inclut bon nombre des idées présentées au Comité, notamment le remboursement et le plafonnement raisonnable de dépenses précises. La Colombie-Britannique assure un remboursement modeste des pertes salariales. La demande de remboursement se fait à l'hôpital où le receveur sera opéré et toutes ses dépenses doivent être autorisées au préalable. Aucun paiement rétroactif n'est admis. Ce programme est dirigé par la Fondation canadienne du rein, indépendamment du gouvernement, quoique subventionné par ce dernier. Le remboursement moyen s'élève à environ 800 $, allant de 50 $ à 3 500 $ par donneur. Le plafond est établi à 5 500 $ par donneur. Cela correspond exactement au genre de programme que l'Ontario devrait mettre sur pied, selon les participants.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Le gouvernement de l'Ontario devrait créer un fonds qui servirait à rembourser les dépenses raisonnables préapprouvées des donneurs et à compenser leurs pertes salariales.

Les gens des régions du Nord connaissaient très bien le Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales et, selon eux, il devrait couvrir les donneurs vivants.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- On devrait élargir la portée du Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales pour inclure les donneurs vivants et éventuels.

9.5 Registre de donneurs vivants

Il y a des cas où, pour des raisons d'incompatibilité immunologique, un donneur vivant prêt à donner un organe à un proche se voit refuser de le faire. Il arrive alors que l'équipe chargée de la transplantation connaisse un autre duo donneur-receveur ayant le même problème et conclut que, advenant l'accord des donneurs de permuter, les deux interventions sont réalisables. On parle alors d'un échange jumelé. Certains centres s'efforcent de maintenir une liste de profils immunologiques compatibles afin de faciliter ces échanges.

Il est évident qu'avec l'accroissement du nombre de donneurs, trouver un receveur deviendra de plus en plus facile. Si ces renseignements étaient recueillis à l'échelle de la province, un duo incompatible de Windsor, par exemple, pourrait faire un échange jumelé avec un duo de Cornwall, à la satisfaction de tous.

En fait, on pourrait faciliter les échanges dans un plus grand rayon – comme cela s'est déjà produit ailleurs –, au bénéfice de tous. Avec une population d'un peu plus de 12 millions, on peut avancer

qu'en Ontario, presque chaque habitant pourrait devenir donneur et chaque receveur trouver un donneur compatible.

Les Ontariens sont prêts à devenir donneurs vivants. Plus les gens seraient persuadés du succès de l'intervention, plus ils seraient enclins à faire un don d'organes. En raison de la taille importante de la province, ce serait là le meilleur moyen d'alléger les listes d'attente pour les transplantations de rein ou de foie en Ontario.

Les informations à conserver dans un tel registre sont très semblables à celles que le Réseau Trillium détient dans son registre de receveurs; il suffirait donc d'élargir la portée du registre actuel et non de procéder à sa refonte.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- On devrait créer un registre de donneurs vivants et de receveurs non jumelés, à l'échelle de la province, hébergé par le Réseau Trillium pour le don de la vie.

9.6 Autres considérations

Les investissements dans le programme des donneurs vivants contribueront à créer un système qui pourra éventuellement s'autofinancer. Mais, il faut avant tout tenir compte des patients et de leur qualité de vie.

Faute de transplantation, les personnes souffrant d'une insuffisance hépatique ont une piètre qualité de vie, et ce, pour le restant de leurs jours. Dans les cas d'insuffisance rénale, la dialyse maintient les gens en vie pendant des années. Malgré les améliorations constantes apportées à ce traitement au fil des ans, les patients en dialyse vous confirmeront qu'ils ne se sentent pas bien et, bien souvent, plutôt mal. Les participants ayant reçu un rein, et avec qui le Comité s'est entretenu, ont fait les louanges du bien-être que leur a apporté la transplantation. Autrement dit, un organe fait mieux le travail qu'une machine; et, par bonheur, il coûte aussi moins cher.

La salvatrice dialyse est un traitement dispendieux. Son coût, qui dépend de nombreux facteurs, s'établit entre 40 000 $ et 65 000 $ par an. L'année même d'une transplantation, les coûts sont comparables, mais, chaque année subséquente, ils représentent environ le cinquième de ceux de la dialyse.

Il en coûte au système de santé environ 30 000 $ à 50 000 $ de moins par an pour suivre un patient greffé que pour le maintenir en vie grâce à la dialyse. Aujourd'hui, l'Ontario compte environ 5 000 patients greffés fonctionnels. Ces greffes font économiser au système chaque année environ 200 millions de dollars, et si l'on tient qu'il y a près de 9 000 patients en dialyse, un plus grand nombre de donneurs pourraient faire économiser des centaines de millions de dollars supplémentaires.

Le Comité recommande d'investir dans le réseau de don d'organes, mais il serait indiqué, au moment de faire ces investissements, de tenir compte des avantages financiers que présente la transplantation pour la province, comme il est démontré dans ce seul et même secteur.

Cela dit, le Comité est bien conscient que les gens sont motivés à donner un organe non pas parce qu'ils font faire des économies au système de santé, mais parce qu'ils posent un geste d'amour, d'affection et d'altruisme. Cependant, il est dans le meilleur intérêt des responsables du système d'appuyer la démarche du don au nom de nous tous.

10 À l'hôpital

Les familles de donneurs et les professionnels en milieu hospitalier ont fait valoir au Comité trois points importants :

- l'expérience vécue par les familles de donneurs;
- les problèmes spécifiques de l'hôpital;
- l'unité de soins intensifs.

10.1 L'expérience vécue par les familles de donneurs

Beaucoup de donneurs d'organes sont parmi les membres les plus en santé de la société. La famille est habituée à voir leur proche actif jusqu'au jour où il se retrouve à l'urgence ou à l'unité de soins intensifs, victime d'une blessure aussi grave qu'inattendue. Pour n'importe quelle famille, il s'agit là d'un moment de profonde déroute au cours duquel chaque membre est submergé par diverses émotions : incrédulité, tristesse, colère, abattement, etc.

À l'arrivée du patient, la famille, tout comme le personnel médical, ne sait peut-être pas que ces blessures seront fatales. À cet instant, la communication entre le personnel et la famille est essentielle. Puis, quelqu'un va éventuellement réaliser que le patient pourrait devenir un donneur. Mais il est très difficile d'aborder cette question; tout le monde n'a pas la capacité de soulever la question du don d'organes devant une famille profondément angoissée.

Les membres de la famille gardent un ferme espoir et auront parfois de la difficulté à accepter la situation. Ils risquent alors de se tromper sur l'état réel dans lequel se trouve leur proche. Raccordé au respirateur, le patient conserve un teint naturel et une respiration normale qui poussent infailliblement les proches à s'en remettre à leurs émotions pour nier la réalité, jusqu'à ce qu'elle s'impose. Les membres des familles ont déclaré au Comité avoir été choqués par la demande de don, une demande qu'ils ont refusée parce qu'ils croyaient à une amélioration de l'état de leur proche. Avec le recul, ils ont fini par comprendre; mais, leur réaction négative était normale.

En initiant la communication le plus souvent possible, le personnel médical et infirmier peut aider les familles à bien comprendre l'état dans lequel se trouve leur proche. Beaucoup d'hôpitaux font appel avec succès à des aumôniers et à des travailleurs sociaux pour assurer cette

communication. Le Comité ne croit pas en un modèle d'équipe unique, mais il est convaincu que le travail d'équipe bénéficie à tout le monde.

Le Comité a aussi été témoin de l'analyse constructive et autocritique que menaient certaines équipes sur leurs propres méthodes de soutien et d'information auprès des familles. Il voit en ces équipes un modèle à suivre. Le soutien aux familles et les techniques pour les aborder requièrent des compétences pointues, mais qui s'apprennent; ces compétences doivent être enseignées au nouveau personnel et actualisées chez le personnel plus expérimenté.

Le grand chagrin qui entoure la perte d'un proche est persistant. Toutefois, en sachant que la mort de l'être cher allait améliorer et sauver la vie de nombreuses autres personnes, les familles pouvaient au moins se raccrocher à cette action bénéfique dans leur univers autrement assombri. Avec le temps, certains y ont même trouvé un réconfort à leur peine inconsolable. De tels propos rendent encore plus important le maintien d'une communication efficace avec la famille. Il serait au détriment de la famille de la priver de cette possibilité d'accepter le deuil.

La rapidité d'exécution entre alors en jeu dans les cas où un patient, qui semble se rétablir, mais est pourtant déjà dans l'irréversible état de mort cérébrale, est maintenu trop longtemps en vie parce que la famille ne comprend pas son véritable état. L'occasion de prélever des organes bien préservés peut être perdue, et, même si la famille finit par accepter le don, il sera alors trop tard.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Les hôpitaux devraient consciemment désigner l'équipe qui s'occupera du soutien aux familles des donneurs éventuels. Les membres de cette équipe devraient eux-mêmes être soutenus et bénéficier d'une formation continue et passer en revue les cas. Le Réseau Trillium devrait assurer l'uniformité et l'excellence de cette formation.

Le Comité a recueilli les commentaires des groupes de soutien mis sur pied par des bénévoles à l'intention des familles et des patients du réseau de don d'organes. Il s'agit évidemment d'initiatives très locales qui sont plus ou moins développées selon les secteurs. Il est important d'appuyer ces efforts parce qu'ils permettent d'apprendre les uns des autres.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée ou le Réseau Trillium pour le don de vie devrait parrainer une conférence (ou plusieurs conférences régionales) réunissant des groupes de soutien bénévoles afin d'encourager l'apprentissage mutuel et d'envisager la mise sur pied de modèles similaires partout dans la province.

10.2 Enjeux particuliers aux hôpitaux

Un organe disponible ne trouve pas nécessairement preneur. Une faible compatibilité des tissus, des différences de taille et des réactions immunitaires réduisent les chances de trouver un

receveur. Tout le monde souhaite que chaque organe disponible soit utilisé; c'est pourquoi on recherche un receveur compatible dans les hôpitaux des régions voisines quand l'hôpital du donneur n'en a pas. L'Ontario collabore donc avec le Québec et les États américains voisins, que ce soit pour trouver des donneurs ou des receveurs.

Le temps et l'éloignement limitent les échanges de la province. Elle peut difficilement, par exemple, envisager de travailler avec la Colombie-Britannique. Le Comité a toutefois été ravi de constater à quel point les échanges avec les régions limitrophes étaient efficaces et fréquents. Il encourage le plus possible l'Ontario et ses voisins à poursuivre une telle pratique afin d'utiliser au mieux les organes.

Mais il y a un bémol à ce processus. Le Comité a aussi appris que lorsqu'un hôpital canadien acceptait un organe américain, il devait payer des frais de prélèvement raisonnables au pays donneur. Selon l'organe, ces frais varient entre 20 000 $US et 60 000 $US. L'année dernière, deux hôpitaux ontariens ont déboursé chacun plus de 400 000 $ pour couvrir ces coûts raisonnables. Il faut préciser toutefois que ces coûts ne sont pas inclus dans les crédits budgétaires qu'ils reçoivent du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Ces coûts supplémentaires non couverts alourdissent énormément le budget de l'hôpital.

Plus étonnant encore, lorsqu'un hôpital canadien envoie un organe aux États-Unis, aucuns frais ne sont facturés. L'organe est envoyé gratuitement. Le Comité voit là une situation particulièrement révoltante. Nos hôpitaux ont aussi des coûts réels à absorber. Nous sommes ravis de pouvoir faire profiter à un citoyen américain d'un organe sans receveur ici, mais des frais devraient être perçus. À l'heure actuelle, la loi en Ontario interdit l'achat ou la vente d'organes. C'est peut-être le cas, mais il est aberrant de penser que le remboursement de coûts raisonnables équivaut à la vente d'un organe. Si c'était vrai, le ministère, qui couvre les frais d'hôpitaux ontariens, serait coupable d'achat d'organes. Qui plus est, en vertu de cette interprétation, les hôpitaux ontariens seraient aussi coupables d'acheter des organes américains.

Les coûts raisonnables doivent être remboursés. À l'heure actuelle, les Ontariennes et Ontariens se trouvent à subventionner le système de santé américain, ce qui doit prendre fin immédiatement.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Le Réseau Trillium pour le don de vie devrait recevoir du ministère de la Santé et des Soins de longue durée un fonds qui servirait à rembourser les coûts raisonnables aux hôpitaux américains.
- Le Réseau Trillium devrait percevoir des hôpitaux américains les coûts raisonnables rattachés aux dons d'organes canadiens, et ces coûts devraient correspondre à ceux demandés par les États-Unis.

Les centres de transplantation ont aussi d'autres défis à relever. Une fois qu'un patient est accepté dans le programme de transplantation, il doit vivre à proximité de l'établissement. Toute maladie, même non reliée à l'organe malade, prend une dimension plus complexe et doit être traitée au

centre de transplantation, et nécessite parfois deux ou trois visites par semaine. Après l'intervention, la personne greffée demeure une patiente à vie du centre de transplantation.

Les complexités du financement des hôpitaux dépassent le champ d'étude du Comité, mais ce dernier croit que le gouvernement ontarien devrait procéder à un examen minutieux pour assurer un financement adéquat.

10.3 Le dilemme des intensivistes

Les lits réservés à la neurochirurgie en soins intensifs sont très recherchés. Il est fréquent que tous les lits de la province soient occupés et que l'on doive envoyer nos patients dans d'autres provinces. Prenons l'exemple d'un neurochirurgien devant deux patients victimes d'un traumatisme crânien et un seul lit en soins intensifs. Un des patients est dans un état irréversible; il est ou sera bientôt en arrêt cérébral et donc en position de donner ses organes. Dans la même salle d'urgence, l'autre patient, qui requiert des soins neurochirurgicaux immédiats, présente des chances de rétablissement. Le neurochirurgien se trouve alors en devoir d'admettre aux soins intensifs le patient qui pourrait s'en sortir, ce qui exclut inévitablement toute possibilité de prélever des organes sur l'autre patient.

Évidemment, ce dilemme, que le Comité a tout d'abord examiné dans le contexte neurochirurgical, s'applique aussi aux intensivistes, qui sont parfois contraints de donner la priorité à un patient en choc septique (un état mortel, mais que l'on peut traiter) plutôt qu'à un donneur, ce qui nous prive encore d'organes éventuels.

Le Comité sait que la mise en œuvre de la Stratégie des soins aux malades en phase critique est en voie d'être terminée. Nous nous réjouissons de savoir que les personnes à la tête de cette initiative comprennent parfaitement ce dilemme. Toutefois, le don d'organes n'y figure toujours pas.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- La Stratégie des soins aux malades en phase critique devrait inclure le don d'organes dans la planification et l'allocation des ressources pour augmenter le nombre de donneurs à plus de 300 par an et généraliser la pratique des DDC.
- Les responsables de la Stratégie devraient collaborer avec le Réseau Trillium pour le don de vie à l'élaboration de processus et protocoles.

Les responsables de la Stratégie ont indiqué qu'ils étaient prêts à prendre de telles initiatives.

Il est pour l'instant impossible de savoir à quelle fréquence ce dilemme se présente puisque aucune évaluation n'a été effectuée à cet effet. Étant donné l'impact que ce dilemme peut avoir sur le nombre de dons, il serait utile que le Réseau Trillium établisse un processus regroupant des intensivistes et des responsables de la Stratégie pour évaluer l'amplitude du phénomène.

10.4 Le rôle de l'intensiviste

Le rôle du médecin greffeur est bien connu, mais celui de l'intensiviste l'est beaucoup moins. Sans lui, le don n'aurait pas lieu, et le médecin et le chirurgien greffeur n'auraient rien à faire. L'intensiviste est celui qui reçoit les blessés graves, se prononce sur leurs chances de survie – parfois en quelques minutes –, et tente de dresser le portrait de la situation aux membres de la famille en plein désarroi.

En outre, maintenir un donneur en vie, après constat du décès neurologique, est un travail extrêmement exigeant, et, à de nombreux égards, bien différent du maintien d'autres patients. Pour y parvenir, il faut de l'expérience et une extrême vigilance. Le Comité considère les intensivistes et leurs équipes comme les héros méconnus de la transplantation.

Ces gens s'attèlent avec soin et dévouement à une tâche difficile en dépit de ces obstacles :

- de nombreuses heures supplémentaires – dont la plupart ne sont pas rémunérées – pour maintenir le donneur en vie;
- constat obligatoire par deux médecins du décès neurologique – un exercice astreignant et long qui, pour certains, n'est pas couvert dans la tarification des actes;
- l'augmentation considérable d'heures non payées à consacrer aux familles des donneurs – conformément aux recommandations du Comité – en sus du temps à passer avec les familles d'autres patients dans l'unité peu conviviale des soins intensifs.

L'examen de la tarification des actes dépasse la mission du Comité, mais ce dernier reconnaît la valeur de ces services et estime qu'ils devraient être rémunérés en conséquence. Il serait souhaitable de ne pas décourager nos héros et risquer d'étouffer leur enthousiasme.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- On devrait demander la tenue d'une étude spéciale sur la rémunération des intensivistes pour la prise en charge des donneurs; le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et l'Association médicale de l'Ontario devront s'appuyer sur ses résultats pour déterminer la future rémunération des actes.

11 Un mandat nouveau et clair

L'unité des soins intensifs constitue la seule source d'organes provenant de donneurs décédés. Partie intégrante de l'hôpital, ce service est soumis à deux grandes réalités qui conditionnent à la fois son activité et la capacité de ses équipes de transplantation de disposer d'organes. Un nouveau type de gestion semble toutefois faire entrevoir une solution à ces problèmes jusque-là persistants.

11.1 Interdépendance

La transplantation est un acte asymétrique qui varie d'un lieu à l'autre de la province. Certains hôpitaux n'ont que des donneurs. D'autres peuvent prélever et greffer. D'autres encore sont en mesure de greffer certains organes seulement. Enfin, il y a des hôpitaux qui n'ont aucune capacité dans ce domaine.

Par conséquent, certaines régions de la province dépendent entièrement d'une autre pour effectuer les greffes sur leurs patients. Parallèlement, cette dernière peut prélever des organes qui à leur tour seront greffés à des patients d'autres régions. Même un hôpital de soins tertiaires prélèvera des organes et les enverra à un autre centre, soit en raison de son incapacité à en effectuer la greffe ou parce qu'il n'y a pas de receveur compatible dans le secteur.

Voilà qui illustre la forte interdépendance de chaque région de la province. Elle entraîne un ensemble d'obligations et de responsabilités réciproques que l'on ne reconnaît qu'en partie et qui demeurent non codifiées.

11.2 Priorisation

Les hôpitaux sont des lieux de travail où la pression est élevée, et l'équilibre, délicat. La pression vient de la communauté, dont les besoins divers présentent un ensemble de problèmes à l'entrée, tous aussi pressants les uns que les autres. Les hôpitaux s'efforcent de maintenir un équilibre en répondant à un besoin sans négliger l'autre. Évidemment, face à un large éventail de problèmes, ils choisiront de privilégier un domaine par rapport à un autre.

Le Comité a constaté que certains hôpitaux ne mettaient pas l'accent sur le don d'organes. Résultat : une des parties du système ne soutient pas les autres. Le Comité désire signaler qu'il ne faudrait pas blâmer ces hôpitaux puisque aucun mandat social ne les oblige à inclure les dons d'organes dans leurs priorités. Le Comité croit qu'un tel message est justifié.

11.3 Une nouvelle méthode

L'adoption d'une nouvelle loi en Ontario a conduit à la division de la province en 14 Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS). Les questions de diversité des ressources et d'interdépendance décrites plus haut s'appliquent maintenant aux RLISS. Chaque RLISS pourra souvent offrir à ses patients un organe provenant d'un autre RLISS.

Conformément à la nouvelle loi, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée conclut une Entente sur la responsabilisation avec chaque RLISS. Cette entente stipule les attentes en matière de soins de santé dans la région. Le Comité recommande que le ministre indique un fort intérêt pour le don d'organes dans ces ententes, que ces dernières soient homogènes entre tous les RLISS et qu'elles énoncent plusieurs principes, à savoir :

- Chaque RLISS devrait œuvrer dans la limite de son territoire pour faciliter les dons d'organes et les transplantations conformément à ses capacités.

- Chaque RLISS devrait établir des relations de coopération avec les autres RLISS, sur le plan de l'administration et des services, pour faciliter les transplantations.
- Les RLISS devraient encourager les initiatives de coopération avec le Réseau Trillium pour le don de vie afin d'améliorer les processus de don d'organes au sein de leur organisation.
- Chaque RLISS devra fournir au Réseau Trillium un ensemble de données appropriées, conforme à celui des autres RLISS.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait inclure le don d'organes dans les ententes sur la responsabilisation conclues avec les RLISS et ce, dès l'exercice 2007-2008.

Le Comité a choisi cette période pour ne pas perdre de temps, en sachant pertinemment que ces processus ne pourront pas être mis en place durant l'exercice 2007-2008. Mais, il croit qu'en commençant dès cette année, les processus finaux seront en vigueur l'exercice suivant.

11.4 Les RLISS et les hôpitaux

À leur tour, les RLISS concluent des ententes de responsabilisation avec leurs hôpitaux. Ces ententes peuvent concrétiser les exigences en matière de don d'organes énoncées dans les ententes entre les RLISS et le ministre.

Il est important que, partout en Ontario, les ententes entre les RLISS et les hôpitaux soient homogènes. Si les RLISS essaient chacun d'élaborer leurs propres ententes, ils feront face à des chevauchements inutiles d'expertise et risquent en fait de manquer de connaissances pour accomplir ce travail. Le Comité est d'avis que les RLISS devraient consulter le Réseau Trillium afin d'assurer l'homogénéité des politiques et des ententes à l'échelle de la province.

Le Réseau Trillium dispose déjà en grande partie du savoir-faire nécessaire et est en train d'acquérir les connaissances qu'il lui manque. En faisant judicieusement appel au Réseau Trillium, les RLISS et les hôpitaux s'allégeront la tâche dans l'élaboration de ces politiques.

Toute politique mise en place devrait générer des données qui permettront d'en mesurer l'efficacité, de vérifier sa bonne orientation et de veiller à son amélioration constante. Les hôpitaux et le Réseau Trillium devraient commencer à définir des paramètres d'évaluation réalistes et pragmatiques. Le Réseau Trillium, pour sa part, devrait fournir régulièrement une rétroaction aux hôpitaux et aux RLISS.

Le texte initial des Ententes sur la responsabilisation devrait tenir compte de plusieurs considérations :

- Premièrement, le regroupement Organ Donation and Transplantation Breakthrough Collaborative des États-Unis a élaboré, grâce à un appui notable du Canada, un ensemble de politiques et de mesures d'amélioration continue à l'intention des hôpitaux. Ces hôpitaux ont réussi à doubler le nombre de donneurs comparativement à d'autres régions, comme l'Ontario. Un taux de conversion des donneurs éventuels en donneurs effectifs de 75 % permettrait à l'Ontario de doubler le nombre de donneurs. Il faudrait que l'Ontario mette en place les pratiques exemplaires du regroupement américain.

- Deuxièmement, le gouvernement devrait établir des mesures de soutien pour les médecins des soins intensifs responsables du délicat maintien en vie des donneurs. Les possibilités de formation, la disponibilité d'un second médecin et la nature des problèmes qui se présentent devraient faire partie des données recueillies par le Réseau Trillium pour le don de vie.

- Troisièmement, il faudrait établir un curriculum de base sur le maintien en vie des donneurs de façon à faciliter l'intégration du travail hautement qualifié du personnel infirmier des soins intensifs avec celui des coordonnateurs afin d'optimiser l'efficacité des soins. Le Réseau Trillium, qui participe au Organ Donation and Transplantation Breakthrough Collaborative américain, devrait servir de centre dispensateur de cette formation.

- Quatrièmement, un flux de données, créé à partir du dossier médical, devrait inclure davantage d'informations que celles contenues dans les rapports obligatoires ou celles portant sur les donneurs éventuels et effectifs. Ces données devraient faire l'objet d'une étude au sein de chaque RLISS et être mises à la disposition de tout le réseau. De plus, au cours de l'année, les RLISS devraient s'échanger leurs informations respectives et explorer avec le Réseau Trillium les moyens d'améliorer le flux de données et son utilisation dans la pratique. Avec le temps, la plupart de ces informations seraient rendues publiques. Ceci permettra de boucler la boucle de l'interdépendance et de la responsabilisation mutuelle.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Chaque RLISS devrait conclure avec ses hôpitaux une entente sur la responsabilisation qui reflète les priorités de la province.

- Les RLISS devraient collaborer avec le Réseau Trillium pour le don de vie et l'utiliser en tant que :
  - source principale de connaissances,
  - base de données sur la transplantation
  - facilitateur pour la formation.

12 Le Réseau Trillium pour le don de vie

Le Réseau Trillium figure dans maintes des recommandations du Comité. Au début des consultations, le Comité avait adopté volontairement une attitude neutre à l'égard du Réseau Trillium. À mesure que le Comité a mieux saisi l'ampleur des changements à apporter au système et les caractéristiques qu'il devrait comporter, il s'est rendu compte que le Réseau Trillium comprenait bien la question et s'était déjà attaqué à presque toutes les facettes du problème. Il devint aussi clair que les efforts du Réseau Trillium étaient gênés par le système même dont il avait hérité. Malgré les illusions et les anomalies du système, le Réseau Trillium tentait d'en tirer le maximum.

Durant les consultations, le Comité a clairement constaté qu'il existait une confusion autour du nom du Réseau Trillium pour le don de vie. Les gens connaissaient bien mieux la Fondation Trillium de l'Ontario, un organisme qui subventionne les arts et les groupes communautaires. Dans certaines régions, on le confondait avec le centre de santé Trillium de Mississauga. Les participants trouvaient que le nom ne fournissait aucun indice sur l'activité de l'organisme. Le Comité se demande comment un organisme peut s'épanouir en portant un nom qui n'est pas reconnu par son public cible, et comment le Réseau Trillium peut être perçu comme chef de file alors qu'il n'est pas associé au domaine du don d'organes et de la transplantation.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Autoriser le Réseau Trillium pour le don de vie à changer de nom pour éviter les risques de malentendus et mieux refléter sa mission.

Le Comité n'avait pas pour mandat de passer en revue les dépenses budgétaires du Réseau Trillium. Il est toutefois conscient que de plus grandes responsabilités et un mandat plus étendu, tel que recommandé dans le présent rapport, nécessiteront des ressources supplémentaires. Le Comité ne peut pas les chiffrer et ne sait pas si des gains d'efficience peuvent être réalisés dans le cadre de l'accomplissement du nouveau mandat. Le gouvernement devrait examiner immédiatement la question afin de veiller à l'adoption en temps opportun des recommandations du Comité.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- Le gouvernement devrait accorder des ressources suffisantes au Réseau Trillium pour le don de vie pour qu'il soit en mesure de mener à bien son nouveau mandat.

13 Le don d'organes au niveau national

Le Comité n'avait pas le mandat de se pencher sur la transplantation au niveau national. Cependant, au fil de son travail et de l'examen des systèmes en place au Royaume-Uni et aux États-Unis, à titre de référence, le Comité a constaté que les initiatives nationales, ainsi que les énoncés de politiques et les lignes directrices nationales qu'il a examinés, présentaient

d'importants avantages. Le Conseil canadien pour le don et la transplantation, établi à Edmonton, a aidé le Comité à comprendre bien des points.

Il est évident que certains problèmes seront mieux réglés si l'on s'y attaque à plus grande échelle. Par exemple, l'argument présenté dans ce rapport, selon lequel l'échange d'organes à l'échelle de la province favoriserait les jumelages de donneurs et receveurs compatibles, est d'autant plus solide si on l'applique à l'ensemble du pays.

Par conséquent, le Comité recommande ce qui suit :

- L'Ontario devrait collaborer pleinement avec les autres provinces à l'élaboration de nouvelles approches et de nouveaux systèmes favorisant le don d'organes, et ce, partout où ils présentent des avantages pratiques ou autres.

Étant donné la propension de la province à élaborer des initiatives nationales, l'Ontario ne devrait pas attendre pour mettre en application les présentes recommandations. Toutefois, ce faisant, elle devra démontrer son ouverture à la collaboration en matière de don d'organes et mettre au point des systèmes permettant de les relier ou de les intégrer aux systèmes d'autres régions ou pays.

14 Conclusion

Le Comité des citoyens sur l'augmentation des dons d'organes a vécu une expérience des plus gratifiantes lors de ses discussions avec la population ontarienne. Le don d'organes est un sujet sérieux sur lequel les gens se sont exprimés volontiers et de manière constructive. Les participants ont reconnu l'importance du don d'organes et majoritairement soutenu l'idée de l'intégrer au système de santé actuel. Les Ontariennes et Ontariens ont tous une expérience de vie unique et chacune des personnes avec qui les membres du Comité se sont entretenus a abordé le sujet d'après les principes issus de son expérience et de ses croyances. Comme il fallait s'y attendre, les gens ont exprimé des avis différents, mais leur volonté d'écouter et de comprendre le point de vue des autres a conforté le Comité dans sa croyance dans la sagesse de la population ontarienne.

À l'unanimité, les participants ont souhaité que leurs volontés soient respectées au moment de leur décès. Le Comité a pourtant découvert que les personnes croyaient à tort que le système en place garantissait ces volontés.

Le Comité a aussi constaté que les gens nourrissaient de fausses attentes à l'égard du système de don d'organes et qu'on leur avait fait de fausses promesses en garantissant une solution miracle.

Le public a plutôt découvert des disparités dans le système de santé au niveau de sa position vis-à-vis du don d'organes, ainsi qu'un manque de collaboration et une pensée flottante chez les fournisseurs de soins.

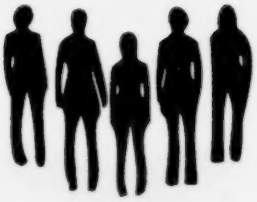
Les propositions du Comité visent la création d'un système transparent qui sera en mesure de faire respecter les volontés des gens. Le fait d'exiger une réponse quant aux préférences sur les dons d'organes permettra aux gens de consigner leurs volontés. Un registre bien réel et fonctionnel, accessible 24 heures sur 24, garantira la divulgation de ces volontés en temps opportun. Une campagne de sensibilisation qui présentera aux gens ce nouveau système accroîtra chez eux la confiance dans la pratique du don d'organes et le système de soins de santé s'il garantit que leurs volontés seront respectées.

En période de crise, la nature du dialogue ne sera plus la même. Au moment de délibérer, l'équipe des soins intensifs sera en mesure d'informer la famille des volontés de son proche en consultant le registre. Si la famille n'en avait pas connaissance, l'équipe pourra apporter ces éléments dans la discussion. Chacun comprendra alors qu'il a le devoir et l'obligation de respecter les volontés du défunt, et que les actes de l'équipe ne feront que les exaucer.

Si le gouvernement de l'Ontario prend clairement position sur l'importance du système de don d'organes et qu'il agit en conséquence en mettant au point un système, tel que décrit dans le présent rapport, on peut espérer doubler annuellement le nombre de donneurs en état de mort cérébrale, augmenter le nombre de dons après décès cardiocirculatoire jusqu'à concurrence de 25 % et élargir le programme de donneurs vivants. Ensemble, ces résultats contribueront significativement à la réduction des listes d'attente, tout en faisant économiser des centaines de millions de dollars au système de santé.

Le Comité croit que l'Ontario doit faire preuve d'innovation et de créativité dans la manière d'aborder toutes les parties concernées dans le système. Les personnes consultées sont unanimes pour dire qu'on devrait soutenir les donneurs vivants. Le Comité est du même avis. Selon lui, il est important aussi que les partenaires clés, tels que les hôpitaux et le personnel des soins intensifs, reçoivent un soutien adéquat et que les mesures démotivantes soient éliminées.

Le Comité est convaincu que nous pouvons mieux faire, que le gouvernement de l'Ontario est déterminé à œuvrer dans ce sens, que la population de la province veut que nous allions de l'avant et qu'elle appuiera nos efforts.



COMITÉ DES CITOYENS POUR L'AUGMENTATION DES DONS D'ORGANES

Connaître les points de vue et les opinions pour augmenter les dons d'organes en Ontario

ANNEXES

Liste des annexes

Annexe 1 : Liste de recommandations 33
Annexe 2 : Glossaire 37
Annexe 3 : Membres du Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes 40
Annexe 4 : Mandat 43
Annexe 5 : Liste des consultations publiques 47
Annexe 6 : Résumé des observations recueillies lors des groupes de discussion 49
Annexe 7 : Sondage en ligne et par la poste – Profil des participants 55
Annexe 8 : Liste des observations, suggestions et commentaires formulés aux membres du Comité 59
Annexe 9. Récapitulation des recommandations précédentes – provinciales et fédérales 64
Annexe 10 : Coûts d'un registre ou d'une base de données 77
Annexe 11 : Position des religions sur le don et la transplantation d'organes 78
Annexe 12 : Le consentement présumé 84

Annexe 1 : Liste de recommandations

À la suite de consultations approfondies avec les membres de la population ontarienne, de discussions avec des experts du domaine et d'une analyse des rapports précédents sur les dons d'organes, le Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes recommande ce qui suit :

La loi

- Il faudrait modifier la clause de la Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie qui autorise une exception au consentement et exiger une preuve tangible d'invalidation du consentement. (pg. 5)

- Certains formulaires gouvernementaux, comme le formulaire de renouvellement de la carte Santé, devraient exiger une réponse à une question sur les préférences en matière de don d'organes. (pg. 6)

- On devrait choisir une base de données centrale pour consigner les préférences des gens en matière de don d'organes. Ces renseignements devraient être transférés régulièrement au Réseau Trillium, qui pourrait les communiquer aux familles et aux professionnels de la santé appropriés des hôpitaux au moment opportun. (pg. 6)

Éducation

- Une campagne de sensibilisation devrait être mise sur pied afin d'informer les membres du public et leur préciser les mesures qui seront prises pour concrétiser cette garantie. (pg. 7)

- On devrait mettre à l'essai le programme One Life... Many Gifts dans d'autres conseils scolaires anglophones et francophones. (pg. 8)

- On devrait envisager la création d'un site Web et d'autres programmes sur le don d'organes à l'intention des jeunes. (pg. 8)

Le rôle de la religion

- Le gouvernement de l'Ontario devrait réunir des chefs religieux afin d'envisager l'instauration d'une célébration interconfessionnelle visant à promouvoir le don d'organes au sein de différentes affiliations religieuses. (pg. 9)

Don après décès cardiocirculatoire

- Tous les hôpitaux ontariens qui font le prélèvement des organes devraient instaurer des politiques de DDC conformes aux Recommandations nationales. (pg. 16)

Donneurs vivants

- Le gouvernement de l'Ontario devrait adopter une loi qui garantit la sécurité d'emploi aux donneurs vivants. (pg. 17)

- Le gouvernement de l'Ontario devrait créer un fonds qui servirait à rembourser les dépenses raisonnables préapprouvées des donneurs et à compenser leurs pertes salariales. (pg. 18)

- On devrait élargir la portée du Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales pour inclure les donneurs vivants et éventuels. (pg. 18)

Registre de donneurs vivants

- Le Réseau Trillium pour le don de la vie devrait héberger un registre de donneurs vivants et de receveurs non jumelés, à l'échelle de la province. (pg. 19)

À l'hôpital

L'expérience vécue par les familles de donneurs

- Les hôpitaux devraient consciemment désigner l'équipe qui s'occupera du soutien aux familles des donneurs éventuels en période de crise. Les membres de cette équipe devraient eux-mêmes être soutenus et bénéficier d'une formation continue et passer en revue les cas. Le Réseau Trillium devrait assurer l'uniformité et l'excellence de cette formation. (pg. 21)

- Il faudrait organiser une conférence, ou plusieurs conférences régionales, réunissant des groupes de soutien bénévoles afin d'encourager l'apprentissage mutuel et d'envisager la mise sur pied de modèles similaires partout dans la province. (pg. 21)

Enjeux particuliers aux hôpitaux

- Le Réseau Trillium pour le don de vie devrait recevoir du ministère de la Santé et des Soins de longue durée un fonds qui servirait à rembourser les coûts raisonnables aux hôpitaux américains pour l'achat de dons aux États-Unis. (pg. 22)

- Le Réseau Trillium devrait percevoir des hôpitaux américains les coûts raisonnables rattachés aux dons d'organes canadiens, et ces coûts devraient correspondre à ceux demandés par les États-Unis. (pg. 22)

Soins des patients en phase critique

- La Stratégie des soins aux malades en phase critique devrait inclure le don d'organes dans la planification et l'allocation des ressources pour augmenter le nombre de donneurs à plus de 300 par an et généraliser la pratique des DDC. (pg. 23)

- Les responsables de la Stratégie devraient collaborer avec le Réseau Trillium pour le don de vie à l'élaboration de processus et protocoles. (pg. 23)

Le rôle de l'intensiviste

- On devrait demander la tenue d'une étude spéciale sur la rémunération des intensivistes pour la prise en charge des donneurs; le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et l'Association médicale de l'Ontario devront s'appuyer sur ses résultats pour déterminer la future rémunération des actes. (pg. 24)

Une nouvelle méthode –Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS)

- Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait inclure le don d'organes dans les ententes sur la responsabilisation conclues avec les RLISS et ce, dès l'exercice 2007-2008. (pg. 26)

Les RLISS et les hôpitaux

- Chaque RLISS devrait conclure avec ses hôpitaux une entente sur la responsabilisation qui reflète les priorités de la province en matière de don d'organes. (pg. 27)

- Les RLISS devraient collaborer avec le Réseau Trillium pour le don de vie et l'utiliser en tant que source principale de connaissances, base de données sur la transplantation et facilitateur pour la formation. (pg. 27)

Le Réseau Trillium pour le don de vie

- Autoriser le Réseau Trillium pour le don de vie à changer de nom pour éviter les risques de malentendus et mieux refléter sa mission. (pg. 28)

- Le gouvernement devrait accorder des ressources suffisantes au Réseau Trillium pour le don de vie pour qu'il soit en mesure de mener à bien son nouveau mandat d'après les recommandation du Comité. (pg. 28)

Le don d'organes au niveau national

- L'Ontario devrait collaborer pleinement avec les autres provinces à l'élaboration de nouvelles approches et de nouveaux systèmes favorisant le don d'organes, et ce, partout où ils présentent des avantages pratiques ou autres. (pg. 29)

Annexe 2 : Glossaire

Attaque
Rupture ou obstruction d'une artère au cerveau qui cause la perte soudaine de la conscience, de la sensation et des mouvements volontaires.

Accident vasculaire cérébral (AVC)
Aussi connu sous le nom d'attaque ou d'accident cérébro-vasculaire, l'accident vasculaire cérébral résulte de l'occlusion d'une artère irriguant le cerveau ou d'un saignement à l'intérieur du cerveau. (Source : United Network for Organ Sharing, traduction libre)

CCDT
Conseil canadien pour le don et la transplantation

Consentement présumé
Système selon lequel le consentement à donner des organes est présumé à moins que la personne ait expressément fait connaître sa volonté de ne pas donner d'organes. Ce concept équivaut à un consentement par défaut.

Décès neurologique
La « perte irréversible de l'état de conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral incluant la capacité de respirer. » (Canada – lignes directrices sur les soins intensifs)

Don anonyme
Les donneurs vivants ne sont pas parents ni connus du receveur.

Don apparenté
Les donneurs vivants peuvent être un frère ou une soeur, un parent, un enfant de 18 ans ou plus ou un autre membre de la famille, y compris les tantes et oncles, les cousins et cousines, les demi-frères et demi-sœurs, les neveux et nièces.

Donneur éventuel
Personne décédée pour laquelle un consentement au don a été obtenu, ou personne vivante pour laquelle le don a été approuvé. Les organes ou tissus seront peut-être prélevés.

Don non apparenté
Il s'agit de dons effectués par des conjoints ou conjointes, beaux-frères ou belles-sœurs, amis intimes ou collègues de travail.

Don par échange jumelé
On parle d'échange jumelé lorsque deux donneurs volontaires, mais indépendants, ne sont ni l'un ni l'autre en mesure de faire un don d'organe en raison d'une incompatibilité de leur groupe sanguin (ABO). Dans le cadre de ce programme, chaque donneur volontaire est jumelé avec le

receveur potentiel de l'autre donneur afin que chacun puisse recevoir un rein dont le groupe sanguin sera compatible avec le sien.

Don prélevé après décès cardiocirculatoire (DDC)
Le don prélevé après décès cardiocirculatoire, aussi appelé décès cardiaque, peut s'effectuer chez un patient qui n'est pas nécessairement en état de mort cérébrale, mais dont le cœur s'est arrêté de battre pour l'une des raisons suivantes : arrêt cardiaque survenant après la mort cérébrale; réanimation inefficace par suite d'un arrêt cardiaque; arrêt cardiaque suivant une décision de cesser le maintien des fonctions vitales. Dans la dernière catégorie, le DDC est qualifié de « contrôlé » parce que des mesures visant à préserver les organes sont mises en place avant le décès du donneur et que le moment du décès (arrêt du maintien des fonctions vitales) peut être contrôlé en fonction de facteurs organisationnels comme la disponibilité des salles d'opération et de l'équipe chirurgicale.

Don prélevé après décès neurologique
Le prélèvement d'organes après décès neurologique suppose que la mort cérébrale est complète, c'est-à-dire que le cerveau n'est plus en mesure de réguler ou d'assurer les fonctions vitales.

ICIS
Institut canadien d'information sur la santé

Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie
Loi adoptée en 1999 par le gouvernement ontarien afin de mettre sur pied le Réseau Trillium pour le don de vie qui a pour mandat de planifier, promouvoir, coordonner et appuyer les activités relatives au don d'organes et de tissus aux fins de transplantation, ainsi que de sensibiliser le public à cette question.

Neurologique
Ce qui est relié au cerveau ou à d'autres parties du système nerveux central.

Personnes concernées
Désigne les membres du public directement concernés par les dons et transplantations d'organes parce qu'ils connaissent ou sont eux-mêmes des donneurs ou des receveurs. Cela inclut le personnel des services hospitaliers et des services de don d'organes et de tissus.

Prélèvement
Ablation chirurgicale des organes ou tissus destinés à la transplantation, que l'on effectue dans un bloc opératoire.

Processus de signalement et de demande courant
Processus selon lequel les hôpitaux désignés signalent au Réseau Trillium tous les décès qui surviennent ou sont sur le point de survenir en raison d'une blessure ou d'une maladie.

Personnes non concernées
Désigne les membres du public qui ne sont pas du tout concernés par les dons et transplantations d'organes ou qui ont une compréhension très limitée des concepts et processus touchant les dons et transplantations d'organes.

RCITO
Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes est un réseau national d'information qui recueille et analyse des données et fait rapport sur le niveau d'activité et les résultats des transplantations d'organes vitaux et de dialyse rénale au Canada. Le RCITO est financé par les ministères fédéral et provinciaux de la Santé par le truchement de l'Institut canadien d'information sur la santé, qui assure également la gestion du Registre.

Responsabilité
Mesure et dissémination des résultats dans le but de démontrer que les processus de don et de transplantation sont équitables et transparents.

Stratégie de soins aux malades en phase critique
Instaurée par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, cette stratégie innovatrice est le fruit d'une étroite collaboration entre des fournisseurs de soins aux malades en phase critique, des administrateurs d'hôpitaux, des fonctionnaires du ministère et d'autres intervenants. Elle vise à améliorer l'accès aux soins, ainsi que la qualité et l'intégration du système.

Transplantation d'organes prélevés chez un donneur vivant
Ablation de l'un des deux reins en santé ou d'une portion du foie sain d'un donneur pour une transplantation chez un receveur qui en a besoin. Un membre de la famille, habituellement un parent, un frère ou une sœur, un enfant adulte ou une personne qui, sur le plan émotif, est proche du patient, comme le conjoint ou la conjointe, peut se porter volontaire pour faire le don d'une partie de son foie. Cette intervention est rendue possible parce que l'être humain n'a besoin que d'un rein pour fonctionner normalement et grâce à la capacité unique qu'a le foie de se régénérer. Après la transplantation, le foie partiel du donneur comme celui du receveur grossira et se remodèlera pour former un organe complet.

Annexe 3 : Membres du Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes

Le ministre de la Santé et des Soins de longue durée, George Smitherman, a annoncé aujourd'hui la formation d'un Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes. Voici les membres du comité :

Dr Ted Boadway, président du comité

Le Dr Ted Boadway est un médecin qui a passé les 13 premières années de sa carrière professionnelle comme médecin de famille et a consacré les 23 années suivantes au poste de directeur général du département des politiques en matière de santé de l'Ontario Medical Association (OMA). Tout au long de sa carrière, le Dr Boadway s'est impliqué activement en politique médicale à l'échelon local, régional, provincial et national. En 2003, le Dr Boadway a reçu la Médaille du jubilé d'or de la reine pour souligner ses publications et travaux législatifs relativement à la réglementation de l'usage du tabac. Il continue son travail entourant les politiques en matière de santé et de santé environnementale à titre de consultant auprès de l'OMA, du gouvernement de l'Ontario et d'autres clients.

Le Dr Boadway a été membre du comité directeur puis membre fondateur du conseil d'administration du Programme de prélèvement et de greffe d'organes (MORE) pour l'Ontario, le prédécesseur du Réseau Trillium pour le don de vie. Il a été président du conseil d'administration du programme MORE pendant trois ans.

Alvin Curling

Alvin F. Curling a été nommé ambassadeur extraordinaire et plénipotentiaire du Canada auprès de la République Dominicaine, le 19 août 2005. Avant cette affectation, il a été député de 1985 à 2003, année où il a été aussi élu président de l'Assemblée législative de l'Ontario. L'honorable Alvin F. Curling a siégé à de nombreux comités consultatifs et conseils, notamment comme président du comité consultatif pour le Caribana Cultural Committee, membre du conseil d'administration du World Hunger Project, président de World Literacy of Canada et membre du comité consultatif du Chinese Cultural Centre. Le gouvernement de la Jamaïque lui a décerné l'Order of Distinction avec le grade de « Commander », alors que la University of Technology de la Jamaïque lui a remis un doctorat honorifique en littérature.

Peter Desbarats

Peter Desbarats a été doyen de l'école des hautes études en journalisme à l'Université Western Ontario de 1981 à 1997. Il est actuellement professeur de journalisme à l'Université Western, où il donne un cours de niveau supérieur qui traite des médias et de la politique. Il a travaillé pendant 30 ans comme journaliste dans la presse écrite et à la télévision à Montréal, à Londres (R.-U.), à Winnipeg, à Toronto et à Ottawa. Ses postes les plus récents dans les médias ont été ceux de chroniqueur des affaires nationales au Toronto Star, ainsi que chef de bureau et coprésentateur à Ottawa pour Global TV. Il a écrit 12 livres, plusieurs pièces de théâtre, ainsi que de nombreux articles universitaires et pour le grand public.

M. Desbarats est membre du comité consultatif de la Fondation pour le journalisme canadien, directeur de l'Association canadienne des libertés civiles et conseiller auprès de la Society of Environmental Journalists des États-Unis. En plus de prononcer des conférences devant des auditoires internationaux et d'être cité dans les médias comme une autorité du journalisme canadien, il a également été, en 1995-1996, un des trois commissaires chargés d'une enquête du gouvernement fédéral (Somalie). Il a été membre du Groupe de travail provincial sur les services de santé cardiovasculaire, en 1991.

Révérend Brent Hawkes

Le révérend Brent Hawkes a été pasteur principal à la Metropolitan Community Church de Toronto pendant plus de 29 ans, en plus d'avoir été à la tête du ministère pour la communauté homosexuelle à Toronto. Il a joué un rôle important dans la promotion et l'inclusion de l'orientation sexuelle dans le *Code des droits de la personne de l'Ontario* et la *Loi canadienne sur les droits de la personne*. Il a été coprésident de la Campagne pour l'égalité des familles, membre du comité consultatif de Pride Vision TV et membre du conseil d'administration de « EGALE » (Equality for Gays and Lesbians Everywhere). M. Hawkes a reçu le City of Toronto Award of Merit, en plus d'avoir été récompensé par la United Nations Toronto Association et la Universal Fellowship of Metropolitan Community Churches.

Gisèle Lalonde

Gisèle Lalonde compte de nombreuses réalisations à son actif, fruit de ses vingt années de carrière comme éducatrice et, plus récemment, dans le domaine de la politique. En plus d'avoir été présidente du conseil d'administration du Conseil des écoles séparées catholiques d'Ottawa, elle a occupé plusieurs postes et accompli de nombreux mandats dans le domaine de l'éducation, liés plus précisément à la réalité francophone. Elle a aussi été membre des conseils d'administration de l'Hôpital Royal Ottawa, de l'Hôpital Montfort et de la Fondation de l'Hôpital Montfort. Sa carrière politique a pris son envol lors de son élection à titre de mairesse de Vanier (Ontario), en 1985. Elle a par la suite siégé au comité consultatif du ministre des Affaires municipales sur le perfectionnement des représentants élus et des gestionnaires municipaux.

M[me] Lalonde a reçu de nombreux prix et récompenses, notamment l'Ordre du Canada en 2004, de même qu'un doctorat honorifique de l'Université Laurentienne et de la St-Paul University.

Sénatrice Joan B. Neiman (à la retraite)

Joan Neiman est née à Winnipeg, au Manitoba et détient un B.A. de l'Université Mount Allison. Elle a servi dans le Corps féminin de la Marine royale de 1942 à 1946 et portait le grade de capitaine de corvette lorsqu'elle a quitté l'armée. Elle est devenue membre du Barreau du Haut-Canada et a exercé le droit en Ontario pendant 30 ans. M[me] Neiman a été membre des conseils d'administration de la société Élizabeth Fry, du Conseil national des femmes du Canada, du Corps canadien des commissionnaires d'Ottawa et de la Médaille des amiraux. Elle a été nommée au Sénat en 1972 où elle a siégé à plusieurs comités permanents et spéciaux. Elle a aussi été présidente du Comité sénatorial des affaires juridiques et constitutionnelles pendant huit ans. Elle a présidé durant huit années la Commission des droits de l'homme de l'Union interparlementaire, l'équivalent parlementaire des Nations Unies. Elle est membre du End of Life Project mis sur pied par le Health

Law Institute de l'Université de Dalhousie et du comité d'éthique de l'Hôpital Soldiers' Memorial d'Orillia.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le *Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes* et ses travaux, consultez le site www.comitesurlesdonsdorganes.on.ca.

Annexe 4 : Mandat

But

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a créé le Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes. Ce comité est composé d'éminents citoyens ontariens qui rencontreront leurs concitoyens afin de connaître leurs opinions et points de vue sur les façons d'augmenter les dons d'organes dans la province.

Le Comité organisera entre 35 et 40 réunions publiques dans les collectivités de la province, avec l'aide des réseaux locaux d'intégration des services de santé, dans le but de connaître l'opinion du public sur les moyens les plus appropriés d'augmenter les dons d'organes par l'adoption de mesures législatives ou d'autres mesures gouvernementales.

Les discussions porteront entre autres sur les questions suivantes :

- le point de vue du public sur les questions soulevées par les récents projets de loi d'initiative parlementaire déposés à l'Assemblée législative de l'Ontario
- les stratégies et options pour prédisposer le public ontarien au don d'organes
- les façons dont le gouvernement peut soutenir et encourager les dons d'organes de donneurs vivants
- d'autres questions jugées pertinentes par le Comité

Portée

Au moment de tirer ses conclusions, le Comité devrait examiner :

- tous les aspects pertinents du processus de don d'organes
- les méthodes pour signaler le consentement au don d'organes et les préférences à cet égard
- les initiatives actuelles du Réseau Trillium pour le don de vie afin d'augmenter les dons d'organes
- les meilleures pratiques en matière de don d'organes dans d'autres provinces, territoires et pays
- les recommandations antérieures pour augmenter les dons d'organes

Le Comité ne se penchera pas sur les questions suivantes :

- tous les aspects relatifs aux dons de tissus (os, peau, yeux, valvules cardiaques)
- toutes les activités liées aux actes médicaux ayant trait aux transplantations d'organes

Principales réalisations prévues

- Résumé des opinions et points de vue des Ontariennes et des Ontariens sur le signalement de leurs préférences en matière de dons d'organes et sur la consignation de leur consentement

- Synthèse des principaux obstacles au choix de faire don de ses organes, incluant les points de vue, croyances, suppositions et connaissances du public qui peuvent rendre le don d'organes difficile
- Synthèse des raisons pour lesquelles certains membres de la population ontarienne sont défavorables aux dons d'organes et certaines familles refusent d'y consentir
    - Identification des occasions d'obtenir un plus grand soutien en faveur du don d'organes au sein des divers milieux socioculturels de la province
    - Initiatives possibles compatibles avec l'opinion publique en vue d'augmenter les dons d'organes
    - Recommandations de stratégies supplémentaires pour accroître les dons d'organes
    - Le rapport du Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes aidera le Réseau Trillium à proposer au ministre un ensemble complet de stratégies visant à accroître les dons d'organes dans la province.

Contexte

La question du don d'organes a été bien médiatisée au cours des derniers mois. Trois projets de loi d'initiative parlementaire ont été présentés à l'Assemblée législative, chacun proposant leur propre stratégie en vue d'accroître la disponibilité d'organes afin de venir en aide aux Ontariennes et Ontariens souffrant d'une insuffisance organique en phase terminale.

Les percées technologiques et pharmacologiques, l'accroissement et le vieillissement de la population, et l'incidence accrue de l'insuffisance organique en phase terminale sont toutes à l'origine de l'augmentation de la demande de transplantation d'organe. Le don d'organes en Ontario et au Canada ne suffit pas à la demande toujours croissante. Entre 1994 et 2004, la demande -- mesurée par le nombre de personnes sur les listes d'attente -- s'est accrue de 100 % alors que les transplantations n'ont augmenté que de 17 % pendant la même période. Même si au cours des dernières années (2004-2005 et 2005-2006), on a constaté une hausse de dons posthumes de 14 % et 19 % respectivement, l'offre est encore loin de répondre à la demande. À l'heure actuelle, 1 757 personnes en Ontario attendent une transplantation d'organe.

Depuis la proclamation de la partie II.1 de la *Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie*, le 9 janvier 2006, le gouvernement a mis en œuvre un processus de signalement et de demande courant, qui exige que les hôpitaux signalent au Réseau Trillium tous les décès qui surviennent. D'après les résultats préliminaires, cette mesure s'est avérée fructueuse pour augmenter le nombre des dons. Des plans sont d'ailleurs à l'étude pour élargir la portée du signalement.

Le ministère a récemment demandé au Réseau Trillium de formuler des recommandations et conseils exhaustifs sur la consignation et l'enregistrement des préférences de dons d'organe des Ontariennes et des Ontariens et d'élaborer un système visant à augmenter considérablement les dons d'organes dans la province. Le Réseau attend les conseils du Comité des citoyens avant de déposer ses recommandations finales au ministère.

L'Organ Donation Breakthrough Collaborative (ODBC) est un organisme qui a vu le jour en 2003 aux États-Unis et qui réunit des représentants du gouvernement, des dirigeants nationaux et des spécialistes des transplantations et des milieux hospitaliers dans le but de sauver des vies et d'améliorer la qualité de vie en diffusant les « pratiques exemplaires » aux plus grands hôpitaux américains afin d'atteindre une proportion de don d'organes d'au moins 75 %. Le Réseau Trillium s'est joint à l'ODBC en 2004 et a adopté certaines des pratiques exemplaires qui ont donné lieu à une augmentation phénoménale des dons d'organes aux États-Unis. Le Réseau Trillium appuie fermement la mise en place de ces pratiques exemplaires dans les hôpitaux ontariens.

Membres du Comité des citoyens
Le ministre nommera six éminentes personnes de l'Ontario pour siéger au Comité des citoyens pour augmenter le don d'organes.

Soutien du Comité des citoyens
Le Réseau Trillium donnera son appui au secrétariat du Comité des citoyens. Le ministère nommera au secrétariat un chef de projet et un conseiller clinique.

Méthodologie
Orientation du groupe d'études

- Une analyse bibliographique sera réalisée par le secrétariat et le Réseau Trillium à l'intention du Comité des citoyens et portera sur les sujets suivants :
  - questions éthiques concernant le don d'organes à l'échelle canadienne et mondiale
  - points de vue et position des divers groupes religieux, sociaux et ethnoculturels
  - rôle des gouvernements fédéral et provinciaux et des organismes de consultations connexes
- Le Réseau Trillium fournira de l'information générale sur le processus de don d'organes, les rapports, modèles de prestation, structures, pratiques, tendances, données, statistiques et autres renseignements demandés par le Comité des citoyens.

Organisation des consultations publiques

- Le Comité des citoyens tiendra entre 35 et 40 rencontres publiques aux quatre coins de la province en octobre, novembre et décembre 2006.
- Les membres du comité devront répartir leur temps afin de se conformer à ce calendrier très serré.
- Les membres suggéreront d'autres moyens de solliciter l'avis des citoyens et citoyennes, p. ex. ligne téléphonique sans frais, téléconférences, lettres et courriels, formulaires en ligne et bulletins électroniques.

Calendrier et réalisations

Étapes	oct.	nov.	déc.	janv.	févr.
Embauche d'un chef stratégique et analyse bibliographique					
Création du comité					
Création du secrétariat					
Orientation des membres					
Début des rencontres préliminaires, planification et finalisation de la logistique du projet					
Consultations					
Synthèse et rapport					

Annexe 5 : Liste des consultations publiques

1	29 novembre	Kitchener
2	29 novembre	Sarnia
3	30 novembre	Ottawa (en français)
4	30 novembre	Ottawa
5	30 novembre	Ottawa - Nepean
6	30 novembre	Owen Sound
7	4 décembre	Ottawa – Vanier
8	4 décembre	Peterborough
9	4 décembre	Newmarket
10	4 décembre	London
11	5 décembre	Brampton
12	5 décembre	Hamilton
13	5 décembre	Toronto – Scarborough
14	6 décembre	Windsor (en français)
15	6 décembre	Windsor
16	7 décembre	Mississauga
17	7 décembre	St. Catharines
18	11 décembre	Toronto – Etobicoke
19	11 décembre	Cornwall (en français)
20	11 décembre	Cornwall
21	12 décembre	Embrun (en français)
22	12 décembre	Richmond Hill

DU COMITÉ DES CITOYENS POUR
L'AUGMENTATION DES DONS D'ORGANES EN ONTARIO

Date	Endroit

23	13 décembre	Toronto – centre-ville
24	22 janvier	Kenora
25	22 janvier	rencontre – club Kinsmen de Kenora
26	23 janvier	rencontre – club Rotary de Thunder Bay
27	23 janvier	Thunder Bay
28	23 janvier	Hearst (en français)
29	24 janvier	Timmins (en français)
30	27 janvier	Scarborough (communauté ismaléienne)
31	29 janvier	Kingston
32	30 janvier	rencontre – club Kiwanis d'Orillia
33	30 janvier	rencontre – 519, rue Church à Toronto
34	30 janvier	Huntsville
35	30 janvier	Sudbury
36	30 janvier	Vanier – assemblée de résidents
37	31 janvier	YMCA de Toronto – assemblée de citoyens
38	31 janvier	Barrie
39	31 janvier	Toronto (Women's Health in Women's Hands)
40	5 février	Sudbury (en français)
41	6 février	Sturgeon Falls (en français)
42	6 février	Timmins
43	7 février	North Bay
44	7 février	Sault Ste. Marie
45	12 février	Rockland

Annexe 6 : Résumé des observations recueillies lors des groupes de discussion

Liste des groupes de discussion

1	**Kingston, 21 novembre**	membres du public	anglais
2		personnes âgées	anglais
3	**Toronto, 22 novembre**	communauté juive	anglais
4		communauté antillaise	anglais
5	**Timmins, 23 novembre**	membres du public	anglais
6		communauté francophone	français
7	**Nord-Est, 27 novembre**	membres du public	anglais
8		membres du public	français
9	**North Bay, 28 novembre**	personnes âgées	anglais
10		membres du public	anglais
11	**Ottawa, 29 novembre**	étudiants	anglais
12		étudiants	français
13	**Mississauga, 5 décembre**	musulmans	anglais
14	**Toronto, 6 décembre**	bouddhistes	anglais
15		Autochtones	anglais
16	**Nord-Ouest, 7 décembre**	Autochtones	anglais
17		Membres du public	anglais
18	**Sarnia, 30 janvier**	membres du public (de 18 à	anglais
19		membres du public (30 ans et	anglais
20	**Hamilton, 31 janvier**	donneurs d'organes	anglais
21		receveurs d'organes	anglais
22		membres du public	anglais
23	**Toronto, 1er février**	communauté indo-	anglais
24		communauté	anglais
25		communauté hindoue	anglais
26	**Peterborough, 7 février**	membres du public (de 18 à	anglais
27		membres du public (30 ans et	anglais
28	**Cornwall, 8 février**	membres du public	anglais
29		membres du public	français
Total			4 en français; 25 en anglais

DU COMITE DES CITOYENS POUR
L'AUGMENTATION DES DONS D'ORGANES EN ONTARIO

Endroit et date	Groupe	Langue

Résumé des observations recueillies dans les groupes de discussion

Résumé

Les participants aux groupes de discussions ont clairement indiqué que le don d'organes était un sujet largement méconnu qui engendre un grand nombre d'informations et de perceptions erronées. Ce sujet n'occupe pas une grande place dans l'esprit des participants et est loin d'avoir la notoriété des maladies du cœur ou du cancer. « Nous sommes débordés; nous sommes égoïstes et nous avons bien d'autres préoccupations », ont-ils déclaré.

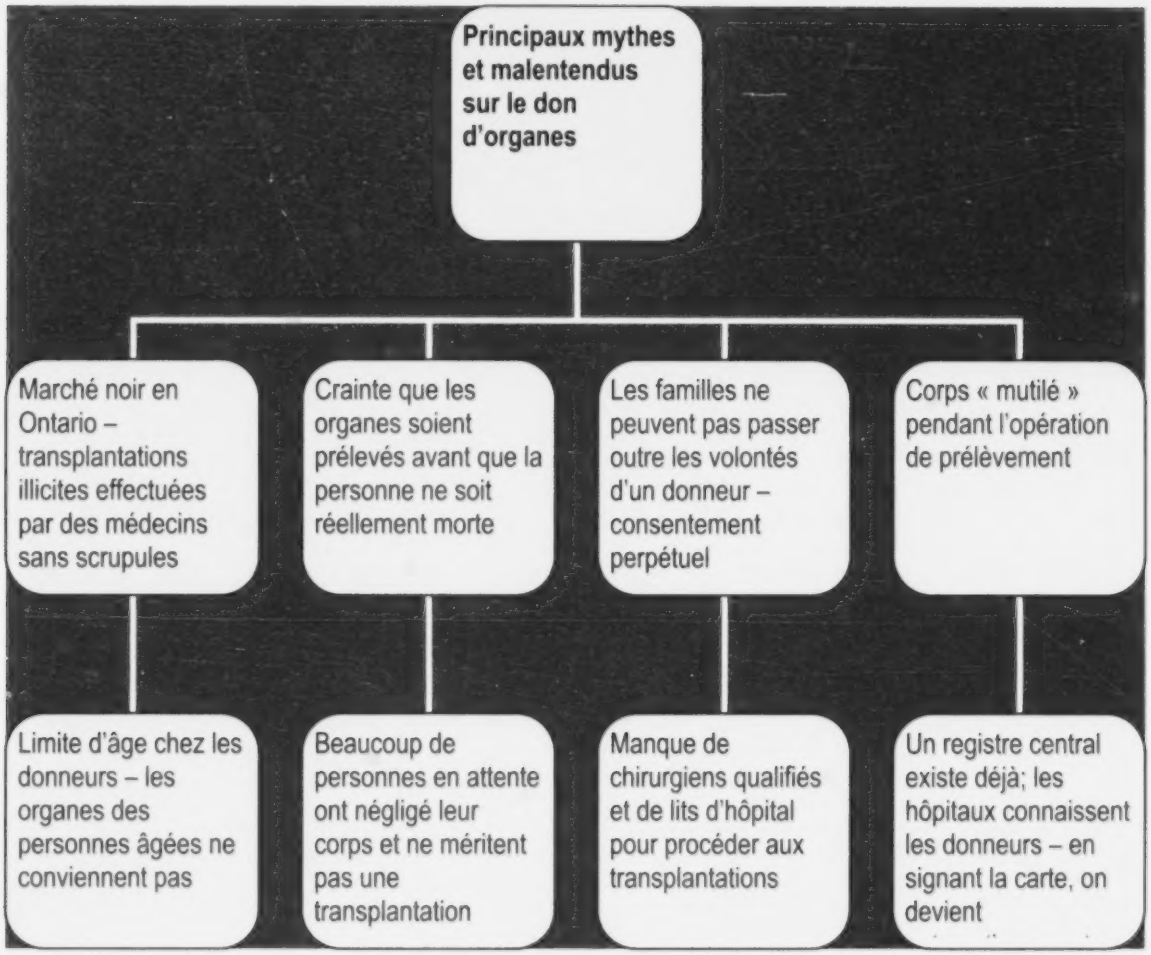
Pour beaucoup de ces derniers, le don d'organes n'est pas un sujet facile à aborder car, d'une certaine façon, cela revient à tenter le destin. C'est un thème que l'on peut aisément débattre en théorie, mais qu'il est difficile d'évoquer quand il nous touche personnellement. « En Hongrie, on dit qu'il ne faut pas peindre le diable sur les murs, car cela porte malchance. »

Le « malaise » général entourant le don d'organes touche l'ensemble de la population : jeunes, aînés, villageois, citadins, groupes ethniques, etc. Le manque de connaissances semble résulter de plusieurs facteurs : l'absence de médiatisation, le manque d'information en milieu scolaire, l'absence de débat au niveau politique et une réticence générale à aborder le sujet en famille.

Ce manque d'information crée un sentiment global de confusion, de peur et de paranoïa. Il engendre aussi une certaine inconscience – le don d'organes ne pose pas de problème puisqu'on n'en entend pas parler.

Tous les groupes ont réclamé plus de publicité sur le don d'organes en Ontario. Ils souhaitent de l'information sur le nombre de personnes en attente d'organes par rapport au nombre de donneurs, sur les types d'organes en demande et sur la nécessité de mobiliser plus d'Ontariens et Ontariennes. Ils veulent un message très personnel qui met à l'avant-scène les personnes en attente d'organes, les greffés, les donneurs et les familles qui ont perdu un être cher. Ils en appellent à la popularité des vedettes pour soutenir cette cause.

Dons d'organes – principaux mythes et malentendus



Registre central existant

- La plupart des participants croyaient qu'il y avait déjà un registre central, et voulaient être certains qu'il soit développé à l'aide d'un système en place – comme le registre de l'Assurance-santé de l'Ontario – qui offrirait la possibilité d'indiquer ses préférences par rapport au don d'organes.

- Les participants voulaient également s'assurer que les renseignements personnels demeurent confidentiels et soient mis à jour régulièrement, de même qu'avoir la possibilité de se désister le cas échéant. Ils avaient des opinions variées sur l'âge auquel on peut donner son consentement au don d'organes (16, 18, 19 et 21 ans).

- Le coût d'un tel système et la capacité du gouvernement à le mettre en place laissaient certains participants sceptiques, car l'échec du registre des armes à feu était au premier plan de leurs préoccupations. D'autres ont affirmé que le gouvernement devait arrêter de dépenser de l'argent sur des « futilités » et consacrer des fonds à des projets positifs tels qu'un registre central de donneurs d'organes.

Processus de don

- La majorité des participants se sont opposés à l'ajout d'une question sur le sujet dans tous les formulaires administratifs, voyant là un gaspillage de ressources et une bureaucratie alourdie. Ils ont suggéré que la case à cocher demeure sur le permis de conduire et le formulaire de renouvellement de la carte Santé de l'Ontario. Ils trouvaient aussi acceptable d'intégrer une question sur le don d'organes au formulaire de recensement, à la déclaration d'impôt sur le revenu, aux contrats d'assurance-vie, aux actes de mariage, et aux permis de chasse et pêche.

Consentement présumé

- Les participants ont rejeté le concept de consentement présumé, qu'ils considéraient comme un trop grand bond en avant. Selon eux, on passerait d'une quasi-ignorance de la question du don d'organes à une situation où « tous les citoyens deviennent des donneurs potentiels ». Certains y voyaient une violation des droits civils et ont mentionné que cette approche de souscription par défaut était inacceptable en Ontario. Ils craignaient surtout que gouvernement ne soit pas en mesure d'informer adéquatement toute la population, en particulier les nouveaux arrivants, les citoyens parlant une langue maternelle autre que le français ou l'anglais et les personnes souffrant d'incapacités mentales.
- Les participants favorisaient une approche plus mesurée qui permettrait de sensibiliser les Ontariens et Ontariennes à la situation actuelle, leur proposerait des moyens d'y remédier et faciliterait l'accès aux personnes ayant déjà accepté de donner leurs organes.

Dépenses du donneur

- Une majorité de participants étaient d'avis que le gouvernement de l'Ontario devait rembourser les dépenses (pertes salariales, frais de déplacement et d'hébergement, garde d'enfants, etc.) des personnes désireuses de donner leurs reins ou leur foie.
- Les jeunes gens n'ayant aucune personne à charge se sont prononcés contre le remboursement des dépenses, une opinion qui contrastait vivement avec celle des jeunes gens avec personne à charge et aux autres adultes plus âgés.
- Les participants ont convenu que la comparaison entre le coût des traitements de dialyse pendant un an et le remboursement des dépenses personnelles d'un donneur constituait un argument irréfutable.

Différences et similitudes fondamentales

Les divergences d'opinion chez les participants dépendaient des facteurs suivants :

- leur âge;
- leur lieu de résidence;
- leurs convictions religieuses et leurs origines ethniques; plusieurs religions exigent que le corps soit inhumé « intact », alors que d'autres voient le don d'organes à autrui comme un « bon karma ».
- La majorité des participants ont admis n'avoir aucune idée du processus de don d'organes. Les jeunes étaient moins bien informés que les adultes plus âgés.
- Même les participants qui croyaient que leur religion « interdisait » le don d'organes ont déclaré qu'ils accepteraient une transplantation d'organes si elle pouvait sauver la vie de leur enfant.

Asiatiques	• Tradition bien ancrée de ne jamais parler de la mort (mourir est un sujet très personnel); même ceux qui ont accepté de faire don de leurs organes n'en parleraient pas à leur famille. • Difficile d'aborder le sujet avec les adultes plus âgés. • La langue est un obstacle – besoin de documents traduits.
Autochtones	• Les problèmes actuels d'alphabétisation et de santé publique, propres à chaque communauté, exigent une approche individuelle et personnalisée autre que la documentation imprimée ou électronique. • Besoin d'intervenir par le biais de groupes communautaires existants. • En raison du taux élevé de diabète au sein de ce groupe, le besoin en organes est considérable.
Antillais	• Crainte que les nouveaux arrivants ne comprennent pas le système. • Croyance selon laquelle un donneur vivant souffrira d'un handicap.
Indo-pakistanais	• Il ne faut rien toucher se rapportant à la personne décédée; parler du don d'organes juste après la mort conduit à une réponse négative.
Bouddhistes	• Contradiction entre l'acceptation de la mort en tant que fait naturel et le don de vie. • Certaines écoles de pensée consentent aux dons alors que d'autres y voient un « mauvais karma ».
Hindous	• Le don d'organes n'est pas un problème puisque les hindous sont incinérés.

Juifs	• Les participants s'en remettaient aux conseils du « professeur » du groupe; une approche adaptée à la religion serait donc des plus utiles.
Musulmans	• La communauté aurait tendance à suivre les conseils d'une personne « influente »; une approche adaptée à la religion serait donc des plus utiles.
Adultes plus âgés (30 ans et plus)	• Opposition plus marquée aux concepts de consentement présumé et de registre central, en particulier chez les 50 ans et plus. Ils craignent que les renseignements personnels ne tombent entre de mauvaises mains. • Plus à l'aise de parler de la mort, de nombreux aînés avaient déjà planifié cette étape. • Le gouvernement devrait jouer un rôle plus prédominant en utilisant la publicité pour piquer l'amour-propre des Canadiens et Canadiennes et leur faire signer la carte de donneur.
Jeunes adultes (18-30 ans)	• Convaincus que le « marché noir » des dons d'organes est bien réel et qu'il constitue une solution au problème. • Manque de compréhension des notions de « mort cérébrale » et d'état « sans espoir de rétablissement ». • Davantage en faveur du consentement présumé en tant que solution à l'apathie du public, en particulier dans ce groupe d'âge. • Ne discutent pas de ce sujet car la mort semble loin dans le temps/ils se croient immortels. • Souhaiteraient plus d'information sur l'Internet.
Habitants de petites régions	• Préoccupations à l'égard de l'absence d'infrastructures pour procéder au don d'organes (médecins, établissements médicaux, capacité à jumeler donneurs et receveurs). • Le personnel médical de ces régions n'est pas formé pour aborder ce sujet avec les familles – des occasions sont perdues.
Habitants des régions rurales et du Nord de l'Ontario	• Préoccupations légitimes à l'égard de la viabilité des organes provenant de ces régions en raison de la distance.

Annexe 7 : Sondage en ligne et par la poste – Profil des participants

Le Comité des citoyens pour l'augmentation des dons d'organes a mené un sondage en ligne et par la poste sur les dons d'organes en Ontario. Au total, 2 141 sondages ont été remplis et analysés.

Voici des statistiques sur les personnes ayant répondu au sondage :

- 37 % ont indiqué très bien connaître le sujet des dons d'organes en Ontario.
- 47 % disaient le connaître quelque peu.
- % ne le connaissaient pas bien.
- 2 % ne le connaissaient pas du tout.
- 66 % étaient des femmes, 34 % des hommes; on constate un suréchantillonnage de femmes, puisque la population de l'Ontario se compose de 48 % d'hommes et de 52 % de femmes.
- 10 % des participants étaient âgés de 65 ans ou plus.
- 23 % étaient âgés de 55 à 64 ans.
- 26 % étaient âgés de 45 à 54 ans.
- 18 % étaient âgés de 35 à 44 ans.
- % étaient âgés de 25 à 34 ans.
- 7 % étaient âgés de 19 à 24 ans.
- 1 % étaient âgés de 16 à 18 ans.
- 44 % détenaient un diplôme universitaire et un diplôme de cycle supérieur.
- 41 % possédaient un diplôme d'études postsecondaires.
- 13 % possédaient un diplôme d'études secondaires ou de niveau inférieur.
- 41 % vivaient dans le Sud de l'Ontario.
- 23 % habitaient le Grand Toronto.
- 13 % vivaient dans l'Est de l'Ontario.
- 13 % vivaient dans le Nord-Est de l'Ontario.
- 9 % habitaient dans le Nord-Ouest de la province.

Conclusions du sondage en ligne et par la poste :

- 75 % des participants ayant mentionné connaître les dons d'organes avaient signé leur carte de donneur.
- 57 % de ceux ne connaissant pas le sujet n'avaient pas signé leur carte de donneur.
- 77 % des participants connaissant le sujet avaient informé leurs proches parents de leur souhait de faire don de leurs organes au moment du décès.
- 59 % des participants ne connaissant pas le sujet n'avaient pas informé leurs proches parents de leurs intentions.

- 41 % des participants ne savaient pas si le système actuel de dons d'organes en Ontario était efficace.
- 42 % avaient l'impression que le système actuel de dons d'organes en Ontario n'était pas efficace.
- 17 % ont affirmé que le système actuel fonctionnait bien.
- 84 % ont indiqué qu'il n'y avait pas assez d'organes pour répondre à la demande.
- 77 % ont déclaré que les listes d'attente étaient très longues.
- 89 % étaient plus disposés à faire un don à un proche.
- 83 % étaient disposés à donner un organe à un étranger.
- 92 % des participants connaissant les dons d'organes ont déclaré que les membres de leur famille respecteraient leurs volontés.
- 84 % des participants qui ne connaissaient pas les dons d'organes ont aussi affirmé que leur famille respecterait leurs volontés.
- En général, les participants s'entendaient sur le fait que le prélèvement d'organes devait se faire avec respect.
- 55 % pensaient qu'il n'y avait pas eu beaucoup de transplantations en Ontario l'an dernier.
- 32 % ne savaient pas combien de transplantations avaient été effectuées en Ontario l'an dernier.
- 77 % ne savaient pas que la moitié des dons d'organes en Ontario étaient effectués par des donneurs vivants. Ces deux réponses témoignent d'un manque d'information sur les activités entourant les dons d'organes en Ontario.
- 10 % des participants pensaient qu'il y avait assez de donneurs d'organes potentiels en Ontario, mais qu'il manquait de médecins et de temps en salle d'opération pour effectuer les transplantations.
- 55 % des participants ne connaissant pas le sujet des dons d'organes se disaient plus préoccupés par les obstacles au don d'organes.
- 46 % des personnes connaissant bien le sujet avaient moins de préoccupations par rapport à ces obstacles.
- 32 % considéraient le coût du transport et le temps non travaillé comme des obstacles majeurs au processus dans le cas des dons d'organes par des personnes vivantes.

Chez les participants ne connaissant pas les dons d'organes :

- 31 % considéraient le fait de ne pas avoir pensé au don d'organes comme un obstacle potentiel, comparativement à 11 % des participants connaissant le sujet.
- 29 % ont affirmé que le fait de ne ne pas connaître les organes utilisés pour la transplantation constituait un obstacle potentiel, contre 14 % des participants connaissant le sujet.
- 26 % considéraient la crainte que les organes soient prélevés avant le décès comme un obstacle potentiel, comparativement à 14 % des participants connaissant le sujet.
- 18 % ont déclaré que le fait de ne pas savoir comment on procède à un don d'organes constituait un obstacle, contre 6 % des participants connaissant le sujet.

- Seulement 3 % des participants ont mentionné que les dons d'organes pourraient contrevenir à leurs croyances religieuses, ce qui indique que la religion n'est pas un obstacle significatif aux dons d'organes en Ontario.
- 48 % ont dit hésiter à prendre la décision de donner des organes au nom d'un autre membre de leur famille, comparativement à 36 % des personnes familières avec les dons d'organes.

Dans le cas des dons d'organes au nom d'un membre de la famille, les participants avaient deux principales préoccupations :

1) la méconnaissance des volontés de leurs proches;
2) le refus d'assumer la responsabilité d'une décision de cette importance.

- 60 % des participants ne connaissant pas le sujet et 37 % de ceux le connaissant bien considéraient que la méconnaissance des volontés des proches constituait un obstacle important.
- 38 % des participants ne connaissant pas le sujet et 22 % de ceux le connaissant bien ont affirmé que le refus de prendre une décision au nom d'un membre de la famille était un obstacle important.

- Les participants ne percevaient pas certains scénarios comme des obstacles potentiels. En voici quelques exemples :
  - Ne pas informer l'hôpital même si l'on sait qu'une personne a signé sa carte de donneur.
  - Ne pas donner son consentement si l'on sait qu'une personne a signé sa carte de donneur.
  - Crainte que le don d'organes aille à l'encontre des croyances religieuses.
  - Crainte que le don d'organes nuise à l'organisation des funérailles.

- 88 % des participants pensaient que la décision finale relative au don d'organes revenait à l'individu.
- 7 % croyaient que cette décision revenait à la famille; 5 % privilégiaient la procuration et 1 % ont affirmé que le tuteur légal devait prendre la décision finale.

- Les participants ont précisé les cinq meilleurs moyens d'inciter les gens à donner leur consentement au don d'organes :
  - carte de donneur (50 %);
  - plus de renseignements sur la question (50 %);
  - inclusion dans le testament (50 %);
  - consentement présumé (50 %);
  - registre ou base de données (43 %).

Toutefois, après une description de la notion de « consentement présumé » – c'est-à-dire que l'hôpital suppose qu'une personne accepte de donner ses organes et prévoit les utiliser à des fins de transplantation sauf si elle a expressément indiqué son refus de le faire :

- 51 % des participants peu familiers avec les dons d'organes se sont dit en désaccord avec cette pratique et 40 % en profond désaccord.
- 41 % des participants connaissant le sujet étaient en désaccord avec le consentement présumé et 28 % étaient en profond désaccord.

En résumé, les participants qui ne connaissent pas le sujet des dons d'organes – de toute évidence, la majorité des Ontariens et Ontariennes – n'approuvent pas le consentement présumé et le voient comme une privation de la liberté de choix.

Ils demandent que le public soit mieux informé sur le don d'organes, y compris sur le besoin en organes, le processus de don et les moyens de faire connaître son consentement.

Ils appuient aussi la notion selon laquelle le consentement perpétuel – selon lequel la volonté d'un individu ayant accepté de donner ses organes sera respectée après sa mort – constitue la meilleure méthode pour procéder à un don.

Annexe 8 : Liste des observations, suggestions et commentaires formulés aux membres du Comité

DATE	Thème
26 novembre 2006	Stratégies pour accroître les dons d'organes
26 novembre 2006	Satisfaction par rapport aux travaux du Comité
27 novembre 2006	Campagne d'éducation à grande échelle et loi sur le consentement présumé
4 décembre 2006	Mobiliser le personnel des hôpitaux et les professionnels de la santé dans les petites collectivités rurales
4 décembre 2006	Avoir une base de données adéquate
4 décembre 2006	Présence d'un donneur au sein du Comité
4 décembre 2006	Les dons d'organes devraient se faire automatiquement à moins qu'une personne ait préalablement refusé son consentement.
5 décembre 2006	Remboursement des frais funéraires des donneurs et modification de la législation pour éviter à la famille d'avoir à payer la facture finale
5 décembre 2006	Demander aux gens de faire connaître leurs préférences en matière de don d'organes lors du renouvellement du permis de conduire et de la carte Santé
5 décembre 2006	Le recrutement de donneurs lors du renouvellement du permis de conduire et de la carte Santé ne fonctionne pas; contre le consentement négatif.
6 décembre 2006	Importance de sensibiliser le public
7 décembre 2006	Formulaires de don dans les journaux
7 décembre 2006	Insuffisance de médecins
8 décembre 2006	Craintes par rapport aux prélèvements
9 décembre 2006	Autorisation et acceptation de la famille
11 décembre 2006	Observations d'une personne greffée du cœur
16 décembre 2006	On devrait prélever les organes, à moins d'indication contraire sur le permis de conduire
16 décembre 2006	Consentement présumé
18 décembre 2006	Consentement présumé
19 décembre 2006	Base de données centrale
18 décembre 2006	Sensibilisation accrue du public et promotion des dons d'organes
28 décembre 2006	Le remboursement des frais funéraires devrait être prévu dans la législation.
1er janvier 2007	Ajout d'une mention sur le plus proche parent dans le registre
2 janvier 2007	Revoir la carte Santé et le permis de conduire, car les versions actuelles ne sont pas efficaces.
3 janvier 2007	L'avis au plus proche parent devrait être exigé par la législation
4 janvier 2007	Plan pour les donneurs d'organes
10 janvier 2007	Volonté de s'inscrire

11 janvier 2007	Prise de position sur le don d'organes
18 janvier 2007	Éducation dans les hôpitaux
19 janvier 2007	En faveur du don d'organes automatique
19 janvier 2007	Présentation sur le projet de loi 33 et documentation connexe
19 janvier 2007	Appel de soumission – observations écrites des membres du public
20 janvier 2007	Documents d'accompagnement pour les familles des donneurs
20 janvier 2007	Responsabilité des services de santé, du gouvernement et de l'OMA par rapport aux listes d'attente
22 janvier 2007	Éducation sur les dons d'organes à l'école plus efficace que l'éducation sexuelle
23 janvier 2007	Envois d'articles sur les dons d'organes
24 janvier 2007	Nécessité de mesures législatives pour signifier son consentement à la transplantation
24 janvier 2007	En faveur du don d'organes automatique
24 janvier 2007	En désaccord avec le droit des familles de renverser une décision
26 janvier 2007	Autocollant sur le permis de conduire
27 janvier 2007	Nécessité de changer complètement la politique
29 janvier 2007	En faveur du modèle d'inversion du fardeau de la preuve
2 janvier 2007	Revoir la carte Santé et le permis de conduire, car les versions actuelles ne sont pas efficaces
30 janvier 2007	Notes additionnelles pour la présentation du 30 janvier
30 janvier 2007	Article sur la prise en charge des besoins des familles des donneurs
30 janvier 2007	Problèmes financiers dans la famille d'un homme qui a reçu un rein de son fils
30 janvier 2007	Nécessité de sensibiliser davantage le public
	Les renseignements proposés devraient être disponibles dans les cabinets de médecin et accompagner la carte Santé
	Éducation – On doit former le personnel hospitalier pour qu'il puisse encourager les dons d'organes
1er février 2007	Information sur le Réseau Trillium
1er février 2007	Message électronique sur la stratégie
2 février 2007	Pas de soutien financier pour les collectivités
4 février 2007	Donneurs vivants et priorités familiales
6 février 2007	Opposition au consentement présumé
6 février 2007	Suggestions concernant les dons d'organes
9 février 2007	Réception d'une télécopie envoyée à une personne de la Fondation des maladies du rein qui a lu le mémoire
9 février 2007	Suggestions concernant les dons d'organes
9 février 2007	Envoi de réponses aux questions du Comité
22 février 2007	Thérapie pour personnes en deuil

Renseignements au public

Diverses stratégies ont permis au Comité de mobiliser les citoyens et citoyennes de l'Ontario : organisation de 45 consultations publiques et de 29 groupes de discussion; renseignements fournis par l'intermédiaire du site Web et du courrier électronique; appels à la ligne d'information

sans frais et aux bureaux du Comité. Jour et nuit, le public s'est servi de ces voies de communications pour faire des commentaires et suggestions.

Le site Web et la ligne d'information sans frais ont vu le jour le 24 novembre 2006, lorsque la création du Comité a été annoncée par le ministre Smitherman. Grâce au site Web et à l'adresse électronique qui s'y rattache, le Comité a reçu de nombreux renseignements qui l'ont aidé à formuler ses recommandations. Le site Web a dénombré 7 000 visites, un peu moins de 150 courriels non sollicités et plus de 360 inscriptions (adresses postales et électroniques) sur notre liste d'envoi pour les mises à jour et le rapport.

Les bureaux du Comité et la ligne téléphonique sans frais du ministère de la Santé et des Soins de longue durée ont reçu plus de 500 appels. Les appelants souhaitaient formuler des commentaires, suggestions et propositions, proposer leurs services ou obtenir des renseignements généraux.

Conférenciers invités par le Comité

Date	Nom	Titre et organisation	Thème
26 octobre 2006	Sue Wilson Frank Markel	Présidente du conseil d'administration, Réseau Trillium pour le don de vie Président et directeur général, Réseau Trillium pour le don de vie	Mandat du Réseau Trillium
17 novembre 2006	Kim Young Beverly Curtis	Chef de la direction, CCDT Directrice principale, Initiatives	Activités du CCDT Façons d'aborder les communautés diversifiées Recherches clés auprès des fournisseurs de services de santé de première ligne
17 novembre 2006	Dr Frank Markel	Président et directeur général, Réseau Trillium pour le don de vie	Programmes de dons d'organes dans différents hôpitaux
15 décembre 2006	Carol Payne	Réseau Trillium pour le don de vie	Listes d'attente
11 janvier 2007	Révérend Ken Beal	Directeur (retraité) des services de pastorale	Hôpital de Kitchener
12 janvier 2007	Dr William Wall	Directeur du programme de transplantation multi-organes	Éducation/programme de London

12 janvier 2007	John Oliver	Conseiller principal en matière de communications et de politiques, UK Transplant	Le point sur la situation au Royaume-Uni
19 janvier 2007	Honorable Dave Levac	Député provincial de Brant, whip en chef du gouvernement	Projet de loi d'initiative parlementaire numéro 33
19 janvier 2007	Jennifer Tracey Dr Frank Markel	Directrice, Affaires publiques et communications, Réseau Trillium pour le don de vie Président et directeur général, Réseau Trillium pour le don de vie	Communications Promotion
19 janvier 2007	Susan Pinney Timothy Scott	Gestionnaire principale des services d'inscription (Assurance-santé de l'Ontario) Gestionnaire des services d'inscription	Assurance-santé de l'Ontario/Registre
2 février 2007	Graham Scott, QC	Associé principal, McMillan Binch, ancien sous-ministre	
2 février 2007	David Fleming	Directeur général, Donate Life – Organ Donation & Transplant Breakthrough Collaborative	Registres aux États-Unis
2 février 2007	Virginia McBride Dre Mary Ganikos	Analyste spécialisée en santé publique et responsable du projet Organ Procurement Transplantation Network (OPTN), Division of Transplantation, Health Resources and Services Administration Chef des services d'éducation, Division of Transplantation, Health Resources and Services Administration	National Collaborative aux États-Unis
2 février 2007	Lorraine Gerrard Ken Donohue	Directrice générale, Fondation canadienne du rein Gérant des communications, BC Transplant	Programme de remboursement des frais des donneurs vivants mis en place en Colombie-Britannique

9 février 2007	Mance Cléroux	Directrice générale de Québec-Transplant	Le point sur le Québec
9 février 2007	Dr Pagliarello	Directeur médical du Programme de dons d'organes et de tissus, Hôpital d'Ottawa	Sensibilisation du public aux enjeux liés aux dons d'organes
9 février 2007	Dr Sam Shemie	Médecin affecté au programme d'assistance respiratoire extracorporelle de l'Hôpital de Montréal pour enfants, affilié à l'Université McGill	
9 février 2007	Dr Stewart	Directeur des soins intensifs pour le Réseau universitaire de santé et l'Hôpital Mount Sinai	Don après décès cardiocirculatoire

Annexe 9. Récapitulation des recommandations précédentes – provinciales et fédérales

Légende
N- non recommandé
O- recommandation faite

PROVINCIALES - AUTO. CENTRALE

Recommandations	Groupe de travail sur les dons de reins, (1984, min. de la Santé)	Groupe de travail provincial sur les dons, les prélève-ments et la distribution d'organes, (1984 min. de la Santé)	Don d'organes et de tissus en Ontario (2000)	Régler la crise des dons d'orga-nes en Ontario (sympo-sium de 2006)	Ready to Register, (2006 Ontario)	Initiatives du Réseau Trillium pour le don de vie, (2006-2007)	**Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario**
Création d'un orga-nisme provincial de surveillance chargé de recevoir les fonds versés par le gouvernement ontarien	N	O	O	N	N	N	Mesure prise (création du Réseau Trillium en 2000 par le gouvernement de l'Ontario)
Recommandations	Groupe de travail sur les dons de reins, 1984 – min. de la Santé	Groupe de travail provincial sur les dons, les prélève-ments et la distribution d'organes, 1984 – min. de la Santé	Don d'organes et de tissus en Ontario – 2000	Régler la crise des dons d'orga-nes en Ontario – sympo-sium de 2006	Ready to Register, 2006 – Ontario	Initiatives du Réseau Trillium pour le don de vie, 2006-2007	Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario

Création d'un organisme provincial de surveillance chargé de recevoir les fonds versés par le gouvernement ontarien	N	O	O	N	N	N	Mesure prise (création du Réseau Trillium en 2000 par le gouvernement de l'Ontario)

PROVINCIALES - ÉDUCATION

Recommandations	Groupe de travail sur les dons de reins, (1984, min. de la Santé)	Groupe de travail provincial sur les dons, les prélève-ments et la distribution d'organes, (1984 min. de la Santé)	Don d'organes et de tissus en Ontario (2000)	Régler la crise des dons d'organes en Ontario (symposium de 2006)	Ready to Register, (2006 Ontario)	Initiatives du Réseau Trillium pour le don de vie, (2006-2007)	**Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario**
Mise en place ou poursuite des initiatives d'éducation du public et de promotion, communiqués d'intérêt public	O	O	O (inclus dans le curriculum de la 11e année, création de cartes de donneur et importan-ce des donneurs vivants)	O	O	O	Efforts en cours (programme d'éducation dans les écoles secondaires de London seulement), besoin d'amélioration

Ligne d'information sans frais	N	O (autrefois sous la direction du Multi Organ Retrieval Exchange; la ligne n'est plus en service)	N	N	N	N	Besoin d'amélioration
Reconnaissance et appréciation de la communauté de donneurs	N	N	O	N	N	N	Besoin d'amélioration
Programme d'éducation déjà en place pour le personnel des services de santé	O	O	O	O	O	N	Besoin d'amélioration/ aucune mesure prise
Facultés de médecine en Ontario dotées de programmes d'éducation sur la transplantation d'organes	N	O	N	N	N	N	Besoin d'amélioration/ aucune mesure prise

PROVINCIALES - POLITIQUES

Recommandations	Groupe de travail sur les dons de reins, (1984, min. de la Santé)	Groupe de travail provincial sur les dons, les prélève-ments et la distribution d'organes, (1984 min. de la Santé)	Don d'organes et de tissus en Ontario (2000)	Régler la crise des dons d'orga-nes en Ontario (sympo-sium de 2006)	Ready to Register, (2006 Ontario)	Initiatives du Réseau Trillium pour le don de vie, (2006-2007)	**Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario**
Processus de signalement et de demande courant (SDC)	N	N	O	N	O	O	Mesures prises
Don après mort cardiocirculatoire	N	N	N	N	O	O	Mesures prises
Remboursement de toutes les dépenses des donneurs vivants	N	O	O	O	N	N	Aucune mesure prise
Réponse exigée (mention du don d'organes sur la carte Santé et le permis de conduire)	N	N	N	O	N	N	Aucune mesure prise
Consentement présumé	N	N	N	O	N	N	Aucune mesure prise

PROVINCIALES - HÔPITAUX

Recommandations	Groupe de travail sur les dons de reins, (1984, min. de la Santé)	Groupe de travail provincial sur les dons, les prélève-ments et la distribution d'organes, (1984 min. de la Santé)	Don d'organes et de tissus en Ontario (2000)	Régler la crise des dons d'orga-nes en Ontario (sympo-sium de 2006)	Ready to Register, (2006 Ontario)	Initiatives du Réseau Trillium pour le don de vie, (2006-2007)	**Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario**
Politiques en milieu hospitalier visant à encourager les dons d'organes et à encadrer le processus de don et de transplantation	O	O	O	O	N	N	Dépend de l'hôpital
Équipe de coordination des prélèvements d'organes à l'intérieur et à destination des hôpitaux, formation comprise	O	O	O	O	N	O	Dépend de l'hôpital

Aux côtés du personnel médical, des aumôniers et des intervenants en service social participent au processus et s'attardent aux besoins des familles des donneurs.	N	O	N	O	N	N	Dépend de l'hôpital
Rémunération accrue des médecins et des hôpitaux qui s'occupent activement d'évaluer les donneurs et de procéder aux transplantations	O	O	O	O	O	N	Quelques mesures prises
Vérifications et suivi permanents des hôpitaux et des taux de mortalité et de dons	O	O	O	N	N	N	Mesures prises

FÉDÉRALES - AUTO. CENTRALE

Recommendations	Don et distribution d'organes et de tissus au Canada (1996, ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux)	Stratégie coordonnée et exhaustive sur le don et la transplantation d'organes au Canada, (1998, Comité consultatif sur les services de santé - fédéral, provincial, territorial)	Le don et la transplantation d'organes et de tissus : Une approche canadienne (1999, rapport du Comité permanent de la santé)	Recommanda-tions nationales sur le don après décès cardio-circulatoire au Canada, (2006 , JAMC)	**Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario**
Création d'un programme national – système pancanadien	O (program-mes nationaux officiels de partage)	O (création du CCDT en 2001 en tant qu'organisme consultatif; devenu organisme à but non lucratif en 2005, axé sur le changement)	O	N	Efforts en cours (le CCDT fournit des statistiques très en demande; doit aussi servir d'organisme rassembleur à l'échelle nationale)
Mise en place d'un système de registre central accessible jour et nuit	O (système national de suivi pour jumeler les donneurs et receveurs)	O	O	N	Aucune mesure prise
Établissement de listes d'attente en temps réel	N	N	O	N	Pas recommandé

FÉDÉRALES - ÉDUCATION

Recommendations	Don et distribution d'organes et de tissus au Canada (1996, ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux)	Stratégie coordonnée et exhaustive sur le don et la transplantation d'organes au Canada, (1998, Comité consultatif sur les services de santé - fédéral, provincial, territorial)	Le don et la transplantation d'organes et de tissus : Une approche canadienne (1999, rapport du Comité permanent de la santé)	Recommanda-tions nationales sur le don après décès cardio-circulatoire au Canada, (2006 , JAMC)	**Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario**
Mise en place ou poursuite des initiatives d'éducation du public et de promotion, communiqués d'intérêt public	O	O	O	O	Efforts en cours, besoin d'amélioration
Ligne d'information sans frais	N	N	N	N	Pas recommandé
Reconnaissance et appréciation de la communauté de donneurs	N	N	O	N	Besoin d'amélioration
Programme d'éducation déjà en place pour le personnel des services de santé	O	O	O	O	Efforts en cours

Facultés de médecine en Ontario dotées de programmes d'éducation sur la transplantation d'organes	N	O	N	N	Besoin d'amélioration/ aucune mesure prise

FÉDÉRALES - MESURES

Recommendations	Don et distribution d'organes et de tissus au Canada (1996, ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux)	Stratégie coordonnée et exhaustive sur le don et la transplantation d'organes au Canada, (1998, Comité consultatif sur les services de santé - fédéral, provincial, territorial)	Le don et la transplantation d'organes et de tissus : Une approche canadienne (1999, rapport du Comité permanent de la santé)	Recommanda-tions nationales sur le don après décès cardio-circulatoire au Canada, (2006 , JAMC)	**Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario**
Processus de signalement et de demande courant (SDC)	N	N	N	N	Mesure prise (par suite des initiatives du Réseau Trillium et du Service d'approvisionne-ment en organes)
Don après décès cardiocirculatoire	N	N	N	O	Mesures prises
Remboursement de toutes les dépenses des donneurs vivants	N	N	N	N	Pas recommandé
Réponse exigée (mention du don d'organes sur la carte d'Assurance- santé et le permis de conduire)	N	N	N	N	Pas recommandé
Consentement présumé	N	N	N	N	Pas recommandé

FÉDÉRALES - HÔPITAUX

Recommendations	Don et distribution d'organes et de tissus au Canada (1996, ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux)	Stratégie coordonnée et exhaustive sur le don et la transplantation d'organes au Canada, (1998, Comité consultatif sur les services de santé - fédéral, provincial, territorial)	Le don et la transplantation d'organes et de tissus : Une approche canadienne (1999, rapport du Comité permanent de la santé)	Recommanda-tions nationales sur le don après décès cardio-circulatoire au Canada, (2006 , JAMC)	**Suivi des recommanda-tions précédemment formulées en Ontario**
Politiques en milieu hospitalier visant à encourager les dons d'organes et à encadrer le processus de don et de transplantation	O	O	O	O	Dépend de l'hôpital
Équipe de coordination des prélèvements d'organes à l'intérieur et à destination des hôpitaux, formation comprise	O	N	N	N	Dépend de l'hôpital

Aux côtés du personnel médical, des aumôniers et des intervenants en service social participent au processus et s'attardent aux besoins des familles des donneurs.	N	O	O	N	Dépend de l'hôpital
Rémunération accrue des médecins et des hôpitaux qui s'occupent activement d'évaluer les donneurs et de procéder aux transplantations	O	O	O	N	Dépend de l'hôpital
Vérifications et suivi permanents des hôpitaux et des taux de mortalité et de dons	N	O	O	N	Dépend de l'hôpital

Récapitulation des recommandations précédentes

L'adoption en 1999 de la Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie et la publication en 2000 du document d'accompagnement Don d'organes et de tissus en Ontario servent de catalyseurs et d'incitatifs aux efforts déployés pour corriger les lacunes du réseau de don et de transplantation d'organes en Ontario.

Parce qu'il cerne les principales lacunes du réseau de don et de transplantation d'organes, le document précité est devenu en quelque sorte de référence aux professionnels de la santé dans la province de l'Ontario. Or, même si sept ans ont passé depuis sa publication, un grand nombre des exigences et recommandations formulées à l'époque sont pratiquement identiques aux conclusions et recommandations actuelles du Comité.

En plus de souligner la stagnation dans plusieurs aspects importants du système de don et de transplantation d'organes, le rapport de 2000 et d'autres documents publiés ultérieurement ont véritablement fait progresser le dossier, donnant lieu à des mesures législatives et politiques pertinentes et réalistes qui produisent des résultats positifs durables. À titre d'exemples, citons la création du Réseau Trillium pour le don de vie, l'établissement d'un processus de signalement et de demande courant (SDC), l'adoption d'une loi autorisant le don d'organes après la mort cardiocirculatoire et la récente mise en place de mécanismes de responsabilisation comme des vérifications régulières et le suivi des taux de mortalité et de dons d'organes en milieu hospitalier. Selon le Comité, ces efforts forment une base solide pour accroître le rayonnement des changements positifs et sensibiliser les gens à l'importance des dons d'organes.

Bien que ces mesures progressistes amplifient indéniablement les efforts et réalisations considérables des personnes actives dans ce domaine (voir la fiche de recommandations actuelles et les mesures prises par rapport aux recommandations précédentes en Ontario), elles font néanmoins ressortir les problèmes auxquels l'Ontario ne cesse de se buter et qui ont besoin d'attention immédiate.

L'un des problèmes les plus urgents est probablement la nécessité de mettre sur pied une base de données centrale, une recommandation soulignée en 1984 dans deux documents distincts du groupe de travail sur les dons de reins et du groupe de travail sur les dons, les prélèvements et la distribution d'organes. Si la province s'efforce depuis plus de 20 ans de créer petit à petit un système pertinent, elle ne dispose d'aucune base centralisée et accessible autant du grand public que des professionnels de la santé. Comme il ne fait l'objet d'aucune supervision suffisamment soutenue, il n'est pas possible de remédier rapidement aux lacunes et aux manquements du système.

Le Comité reconnaît le besoin criant de créer et d'appuyer activement des plans d'action réalistes, progressistes et adaptés aux besoins de l'Ontario. Ces recommandations contiennent une foule de solutions inédites qui pourraient entraîner des changements durables. L'Ontario a la possibilité d'assumer un rôle national et pourra, espérons-le, montrer la voie à l'ensemble du pays et même de la planète, en appliquant les meilleures pratiques apprises de plusieurs organisations du domaine et en les combinant à celles d'un système canadien unique. Le plus important, toutefois, c'est que nous commencerons à répondre aux besoins des citoyens qui doivent composer non seulement avec leur maladie, mais aussi avec un système boiteux et frustrant.

Annexe 10 : Coûts d'un registre ou d'une base de données

	Columbie-Britannique	Californie	Utah	Royaume-Uni
Mise au point de la technologie, application et planification de la gestion de systèmes	234 196 $*		75 000 à 200 000 $US**	200 000 livres sterling par année (coûts permanents incluant mise en place de la base de données, la vérification des applications et la correspondance)***
Développement du logiciel	60 000 $	40 000 $ à 50 000 $US	40 000 $ à 60 000 $	
Communications, planification et lancement	504 600 $	70 000 $	Environ 1 000 000 $ sur 3 ans, il y a 5 ans	1 000 000 livres sterling par année (budget du service)
Initiatives continues d'éducation et de sensibilisation du public			150 000 $ à 160 000 $ (par année)	

* Rapport Osborne Margo sur le registre, soumis au Réseau Trillium
** Tracy Schmidt – directrice générale des services aux donneurs Intermountain, Utah
*** Dominic Moody – responsable des relations publiques et avec les médias, UK Transplant

Les modèles examinés donnent une estimation des coûts que pourrait débourser la province pour mettre sur pied un registre. Ces coûts sont répartis en trois grandes catégories : avant – développement de la technologie et planification des systèmes; pendant – matériel de communications et lancement du projet; après – dépenses permanentes et mise à jour du registre. La majorité des dépenses ont été engagées avant et pendant la création du registre. Dans l'ensemble, on doit disposer d'un montant de 200 000 $ à 250 000 $ environ pour mettre sur pied le système et d'un montant de 40 000 $ à 60 000 $ environ pour les communications et le lancement. Les frais annuels diminuent une fois que le registre est fonctionnel et bien rodé, se chiffrant à environ 150 000 $. Le coût initial de planification et de lancement est minimal si l'on considère le rendement du système et tout ce qu'il rapporte à la communauté.

Annexe 11 : Position des religions sur le don et la transplantation d'organes

La population du Canada est de plus en plus diversifiée; elle comprend de nombreuses communautés ethnoculturelles de partout dans le monde. On prévoit que d'ici 2017, 23 % des Canadiens et Canadiennes s'incluront eux-mêmes dans les « communautés raciales visibles » et que 4 % feront partie de la communauté autochtone, qui est en plein essor. Dans l'ensemble, les Chinois, Asiatiques du Sud et Afro-Canadiens formeront les communautés raciales visibles les plus importantes. Ainsi, des villes canadiennes comme Toronto et Vancouver seront peuplées en majorité par certaines communautés ethnoculturelles (CCDT, groupe de discussion formé de Canadiens et Canadiennes d'origine chinoise, Toronto, 2005, p. 2). Comme l'Ontario est la province la plus populeuse et la plus diversifiée du Canada, elle a une responsabilité particulière : favoriser la sensibilisation de ses institutions et de ses citoyens à l'inclusion culturelle en matière de don d'organes et de transplantation.

En Ontario, le Réseau Trillium pour le don de vie a toujours reconnu l'importance d'attirer l'attention et de diffuser de l'information sur la position des religions en matière de don et de transplantation d'organes. Il a toujours tenu compte du rôle considérable de la culture et de la religion dans les expériences de fin de vie, notamment les réactions des gens par rapport à la maladie, l'expression du chagrin, les rituels funéraires importants et la présence des membres de la famille. À ce stade de l'existence, il n'est pas rare qu'on invoque les croyances religieuses de la famille ou qu'on consulte un chef religieux pour prendre certaines décisions. En fin de vie, il est possible que certaines personnes soient particulièrement attentives à ne pas transgresser les préceptes de leur religion, et qu'un plus grand nombre encore attendent qu'une grave maladie les affecte personnellement ou touche un membre de leur famille pour explorer leurs croyances religieuses individuelles.

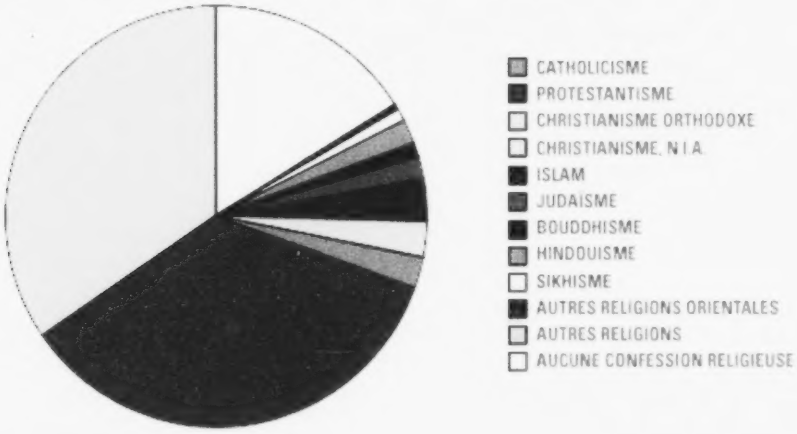
Toutefois, comme un processus de signalement et de demande courant est maintenant en vigueur dans les hôpitaux ontariens, on communiquera avec chaque patient ou famille en mesure de prendre la décision de faire un don de vie. Le Réseau Trillium s'est depuis longtemps engagé à leur assurer l'accès à de l'information diversifiée afin de les aider à prendre une décision éclairée qui leur convienne. Des brochures exposant les positions des différentes religions en matière de don d'organes sont actuellement disponibles sur demande auprès des coordonnateurs des services de transplantation en milieu hospitalier. En outre, le Réseau Trillium essaie présentement de mettre sur pied un service téléphonique permettant aux familles d'entrer en contact avec différents chefs et autorités religieux.

Ces efforts visent à reconnaître que l'information de nature ethnoculturelle et religieuse ne provient pas seulement des services d'approvisionnement en organes mais également des chefs religieux. De ce fait, on doit tout faire pour encourager la communication directe entre les chefs religieux et les personnes ou familles de même confession. Lorsque la procédure est empreinte de respect, la plupart des religions endossent ouvertement le don d'organes ou encore admettent qu'il relève d'un choix personnel (www.giftoflife.on.ca, 11 février 2007). Ainsi, pour que les taux de don d'organes et de transplantation atteignent un niveau optimal, les religions doivent être mieux informées sur cette cause et prêtes à l'appuyer et à la promouvoir dans leurs congrégations.

(CCDT, Perspectives sur le rôle de la foi dans le don et la transplantation d'organes et de tissus, p. 1).

La section ci-après présente une compilation des croyances et positions des religions relativement au don et à la transplantation d'organes, telles que représentées dans la mosaïque ethnoculturelle ontarienne :

Les religions en Ontario



(Source : Statistique Canada)

Les Autochtones – En général, les praticiens traditionnels autochtones n'acceptent pas le don d'organes vitaux. Les membres chrétiens de cette communauté croient pour leur part qu'une personne devrait être en mesure de décider de donner ou recevoir un organe. Communauté affichant la croissance la plus rapide au Canada, les Autochtones tentent de plus en plus de se réapproprier leurs pratiques et leur philosophie traditionnelles, ainsi que leurs croyances et leur sagesse ancestrales, y compris les coutumes tribales jugées nécessaires pour ouvrir la voie vers le monde des esprits (Diane Longboat, conférence sur la perspective autochtone en Ontario, Toronto, 31 janvier 2007). La famille, la communauté et les Anciens joueront sans aucun doute un rôle dans la prise de décision relative au don d'organes (CCDT, Communautés diverses : Perspectives sur le don et la transplantation d'organes et de tissus, p. 6, 2005).

Les Asiatiques – Il à noter que les personnes originaires de Chine représentent le plus important groupe d'immigrants à s'établir à Toronto et en Ontario, et que de plus en plus de Canadiens et Canadiennes d'origine chinoise sont en attente d'organes (en particulier le foie). Comme la compatibilité est plus probable au sein de groupes de personnes présentant des caractéristiques biologiques similaires ou partageant les mêmes origines raciales ou ethnoculturelles, il est important que la communauté chinoise découvre le rôle qu'elle aura à jouer pour satisfaire ses membres ayant besoin d'une transplantation (CCDT, consultation pour examiner les points de vue des communautés diversifiées sur le don d'organes et de tissus, groupe de discussion formé de Canadiens et Canadiennes d'origine chinoise, Toronto, 2005). En raison d'une longue tradition de

piété filiale et de vénération des ancêtres, certaines personnes âgées pourraient être très réfractaires à l'idée de toucher à l'intégrité du corps. De ce fait, certaines références implicites à la mort faites par des professionnels de la santé pourraient compliquer les discussions avec la famille (Timothy Rice, conférence sur les perspectives des Asiatiques dans un contexte de soins intensifs, Toronto, 31 janvier 2007). En revanche, chez les Asiatiques nés au Canada, le don d'organes semble de plus en plus acceptable.

Le bouddhisme – Les bouddhistes n'ont pas de position officielle au sujet du don et de la transplantation d'organes; la grande majorité de ses adeptes croient cependant qu'en cette matière, la décision revient à chaque personne. Le don d'organes est considéré comme une action vertueuse et salutaire, bien que le prélèvement en soi puisse se révéler perturbant (Blair Henry, conférence traitant du bouddhisme en Ontario et des considérations religieuses sur la gestion des soins de santé dans une unité de soins intensifs, Toronto, 31 janvier 2007).

Le révérend Gyomay, président et fondateur Buddhist Temple de Chicago, affirme que le bouddhisme honore les personnes qui donnent leur corps et leurs organes pour faire avancer la science médicale et sauver des vies. Or, les différences entre les traditions bouddhistes du Nord et du Sud, liées au concept de réincarnation et au moment où celle-ci survient, risquent de compliquer la situation. La tradition du Sud, pour qui la réincarnation a lieu immédiatement après la mort, autorise l'autopsie et la transplantation. Les bouddhistes se réclamant de la tradition du Nord, par contre, croient qu'il existe un état intermédiaire entre les « incarnations »; ils évitent donc de bouger ou toucher la dépouille pendant une période de huit heures.

Le catholicisme – L'Église catholique soutient ouvertement le don d'organes qu'elle considère comme un geste charitable; selon elle, cette décision est personnelle et doit être prise sans pression extérieure excessive. Certaines considérations éthiques doivent néanmoins être envisagées (p. ex. la commercialisation des organes humains); en outre, le prélèvement des organes vitaux ne doit pas être effectué avant que la mort naturelle ait eu lieu et ait été établie.

En 1956, le pape Pie XII déclarait qu'une personne était libre de disposer de son corps à des fins utiles, moralement irréprochables et même nobles, dont le désir d'aider des gens malades ou souffrant. À son avis, cette décision ne devrait pas être condamnée mais, au contraire, jugée louable.

En août 2000 à Rome, le pape Jean Paul II s'adressait aux participants au congrès international sur la transplantation d'organes en ces termes : « Les transplantations représentent une conquête importante de la science au service de l'homme et de nombreuses personnes doivent aujourd'hui leur vie à une greffe d'organe. La technique de la transplantation s'est révélée de plus en plus efficace pour atteindre le but premier de toute médecine : assurer la vie. Il faut insuffler dans le cœur des personnes, et en particulier dans le cœur des jeunes, une reconnaissance authentique et profonde envers le besoin d'amour fraternel, un amour qui puisse trouver une expression dans la décision de devenir donneur d'organes. »

Avant de devenir le pape Benoît XVI, le cardinal Joseph Ratzinger a qualifié le don d'organes de « geste d'amour… pourvu qu'il soit gratuit et spontané ». Le 4 février 1999, lors d'une entrevue

accordée à l'agence de presse ZENIT, le cardinal Ratzinger a affirmé être lui-même inscrit à titre de donneur d'organes. Selon lui, le don d'organes, lorsqu'il est gratuit et spontané, constitue un geste d'amour moralement licite.

L'Église orthodoxe grecque – L'Église orthodoxe grecque approuve le don d'organes et de tissus, à condition qu'il serve à l'amélioration de la vie humaine.

Cette confession ne s'oppose pas au don d'organes si les organes ou tissus en question sont utilisés pour servir la vie humaine, [par exemple] à des fins de transplantation ou de recherche qui entraîneront l'amélioration des traitements et de la prévention de certaines maladies, comme l'explique le révérend Milton Efthimiou, directeur du département « église et société » de l'Église orthodoxe grecque d'Amérique du Nord et du Sud.

L'hindouisme – Selon la Hindu Temple Society d'Amérique du Nord et du Sud, les hindous ont la permission de donner des organes conformément à leurs préceptes religieux; la décision de le faire relève d'un choix personnel.

« La mythologie hindoue contient des légendes dans lesquelles certaines parties du corps humain sont utilisées au profit d'autres humains et de la société », écrit H. L. Trivaldi dans le livre Transplant Proceedings. « Il n'existe aucun élément dans la religion hindoue prohibant l'utilisation d'organes provenant d'êtres humains, vivants ou décédés, pour soulager la souffrance d'autres personnes. » (traduction libre)

L'islam – Les musulmans croient fermement qu'on doit sauver des vies humaines, à condition que le corps humain soit traité avec dignité, et que le caractère sacré et la protection de la vie humaine passent avant tout. En outre, ils croient qu'une personne devrait être en mesure de faire un don de vie gratuitement et sans pression excessive, dans le but de sauver une vie humaine ou de fournir à une autre personne l'usage d'une fonction essentielle dont elle était privée.

La majorité des spécialistes musulmans appartenant à différents courants de pensée islamiques ont statué qu'il était prioritaire de sauver des vies humaines et ont permis la transplantation d'organes pour parvenir à cette noble fin, comme l'a écrit A. Sachenida dans son article intitulé Islamic Views on Organ Transplantation, paru dans le livre Transplant Proceedings.

Le jaïnisme – L'essence du système jaïniste repose sur la non-violence (ne tuer aucun être vivant ni lui porter atteinte), la croyance fondamentale en la réincarnation, la théorie du karma et la transmigration de l'âme. Les adeptes de cette religion font vœu d'ascétisme et sont strictement végétariens. Le jaïnisme pourrait également interdire certains médicaments, de même que les transfusions sanguines et transplantations d'organes. Quant au don d'organes prélevés après la mort, la philosophie jaïniste insiste sur l'importance de sauver la vie d'autrui, ce qui peut par conséquent rendre acceptable cette pratique aux yeux des fidèles. Le jaïnisme n'ayant pas de position précise sur cette question, la décision en matière de don d'organes est laissée à la discrétion de chaque personne. Les soins de fin de vie particuliers du jaïnisme pourraient comprendre la lecture de certains textes religieux destinés à apporter réconfort et consolation au

patient, parallèlement aux chansons, chants et mantras qui sont parfois récités. Le rituel funéraire jaïniste prône la crémation des dépouilles.

Le judaïsme – Chacune des quatre branches du judaïsme (orthodoxe, conservateur, réformiste et reconstructionniste) appuie et encourage le don d'organes. Selon la directive générale invoquée par les Juifs pour appuyer le don et la transplantation d'organes, la possibilité de sauver une vie humaine a préséance sur tout autre précepte religieux, même s'il faut retarder les funérailles. Le don d'organes et de tissus est donc encouragé non seulement pour le salut de l'humanité, mais également pour l'amour de Dieu, à titre d'expression suprême de la dévotion.

La Halachic Organ Donor Society (HOD Society) distribue de l'information sur les questions religieuses et les points de vue des rabbins relativement au don d'organes. La HOD Society offre des cartes de donneur au sein d'une communauté qui autorise chaque membre à donner des organes conformément à ses propres croyances.

Le protestantisme – Le protestantisme respecte la conscience individuelle et le droit de chaque personne à disposer de son corps comme elle l'entend. De plus, comme les protestants croient généralement que la résurrection ne suppose pas le retour du corps physique dans son intégralité, ils ne jugent pas le prélèvement d'organes comme un geste nuisible. Pour eux, Jésus ayant déjà préparé et consacré le cycle naissance, mort et résurrection, la mort peut être perçue comme une source d'espoir.

Le shintoïsme – En général, les membres de ce groupe religieux s'opposent ouvertement au don d'organes ou de tissus, ou bien sont extrêmement prudents en cette matière, en particulier parce que les familles sont soucieuses de ne pas faire de tort à l'« itai » (le lien entre la personne décédée et la famille endeuillée).

Le sikhisme – Les sikhs sont en faveur du don d'organes et de tissus. Bien que la philosophie et les enseignements sikhs insistent fortement sur l'importance de l'altruisme désintéressé et l'accomplissement de nobles actions, les sikhs croient également que le corps physique n'est que le domicile temporaire de l'âme, laquelle constitue la véritable essence de l'être. Conformément à leurs croyances relativement au processus de réincarnation, les sikhs ne croient donc pas que le don et la transplantation d'organes nuisent à la réincarnation.

Le taoïsme – Les taoïstes ne s'opposent pas à l'utilisation de parties du corps après la mort (www.giftoflife.on.ca, 9 février 2007).

National Donor Sabbath

Le National Donor Sabbath est une célébration de la greffe d'organes et de tissus destinée à sensibiliser le public à la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus. Cet événement est sanctionné par le Department of Health & Human Services des États-Unis. Son objectif est d'attirer l'attention sur l'appui unanime au don d'organes des principales religions, même si de nombreuses familles hésitent à l'autoriser, ignorant la position de leur confession religieuse sur cette question. Selon une étude menée en 2002 par la faculté de médecine de l'Université Johns Hopkins et l'école de santé publique Bloomberg, et publiée dans la revue

Medical Care, les idées fausses concernant la religion faisaient partie des principales raisons incitant les gens, particulièrement les membres des minorités, à ne pas faire don de leur sang et de leurs organes.

Pendant l'événement, des groupes confessionnels des quatre coins des États-Unis prennent part à des discussions sur les moyens d'accroître les dons d'organes et de tissus afin de sauver davantage de vies. On propose aux chefs religieux de toutes les confessions du matériel éducatif gratuit, des idées de sermons et d'autres ressources pour l'occasion. On leur demande également d'encourager leurs fidèles à discuter de leurs volontés concernant les dons d'organes avec leur famille.

Cet événement se déroule habituellement durant un week-end de novembre (vendredi, samedi et dimanche), deux semaines avant l'Action de grâce américaine; il donne ainsi le coup d'envoi à la période des Fêtes.

Dix suggestions à l'intention des chefs religieux pour promouvoir les dons d'organes

1. Encouragez dès maintenant les discussions à propos des dons d'organes et de tissus dans votre communauté. Il est beaucoup plus facile pour les familles de prendre une décision avant que le malheur ne frappe.
2. Plusieurs religions croient que la mort peut donner naissance à la vie. Lorsque vous le jugez approprié, parlez du don d'organes dans vos sermons et messages.
3. Dédiez une prière à la mémoire des familles ayant perdu un proche qui a eu la bonté de faire don de ses organes. Mentionnez-y les milliers d'hommes, de femmes et d'enfants qui attendent désespérément les organes ou tissus nécessaires pour sauver leur vie ou améliorer leur qualité de vie.
4. Collaborez avec des groupes communautaires ou religieux et avec des familles afin de sensibiliser le public au don et à la transplantation d'organes.
5. Montrez l'exemple : laissez savoir aux membres de votre communauté que vous avez signé votre carte de donneur et que vous en avez discuté avec votre famille.
6. Organisez des présentations éducatives à l'intention des organisations professionnelles de votre communauté. Le Réseau Trillium pour le don de vie se fera un plaisir de vous donner un coup de main.
7. Renseignez votre communauté sur les dons d'organes par l'entremise de bulletins et de communiqués.
8. Invitez un membre de la famille d'un donneur ou le bénéficiaire d'une transplantation à parler de cette cause durant un service religieux, une classe d'enseignement religieux pour les jeunes ou encore un groupe de prière pour les adultes.
9. Célébrez un événement semblable au National Donor Sabbath au mois de novembre en compagnie de milliers d'autres fidèles.
10. Signez une carte de donneur et avisez-en votre famille et les membres de votre communauté dès aujourd'hui.

(Source : http://www.giftofhope.org)

Annexe 12 : Le consentement présumé

Selon le sondage du Comité, 84 % des répondants savent qu'il n'y a pas suffisamment d'organes disponibles en Ontario pour répondre à la demande. En outre, les sondages d'opinion montrent invariablement que plus de 85 % des Ontariens et Ontariennes sont en faveur des greffes d'organes; une enquête effectuée en novembre 2006 établit même cette proportion à 93 %. Pourtant, bien que les gens comprennent l'urgence de la situation et ne s'opposent théoriquement pas à la transplantation, il est toujours très ardu de les inciter à franchir l'étape suivante et de passer l'action. Un des modèles proposés pour vaincre cette inertie est le consentement présumé.

Le Canada, y compris l'Ontario, utilise présentement le modèle du consentement éclairé. Selon ce concept, une personne ou une famille doit décider de donner des organes; dans le cas contraire, le prélèvement n'a pas lieu. On qualifie également ce modèle de « volontaire ».

Le consentement présumé, pour sa part, suppose que chacun accepte de donner des organes à moins qu'il n'ait manifesté son opposition. Ce concept équivaut à un consentement par défaut.

Jusqu'à maintenant, 24 nations, principalement en Europe, ont adopté une forme de législation en faveur du consentement présumé. D'autres pays, dont les États-Unis et la Grande-Bretagne, ont envisagé cette solution avant de l'écarter.

Le consentement présumé peut être appliqué de façon aussi draconienne qu'en Autriche, où les familles ne peuvent refuser de donner des organes et où leur opinion n'est pas prise en considération. Toutes les autres nations ayant opté pour le consentement présumé utilisent un modèle plus souple, dans lequel les médecins consultent quand même la famille. Ce modèle permet aux médecins d'expliquer les modalités de la législation aux membres de la famille et de leur demander si, à leur connaissance, le patient s'opposait au don d'organes sans avoir officialisé ses volontés. Selon le sondage du Comité, les médecins ne prélèvent pas d'organes, sous aucune considération, contre la volonté de la famille du défunt.

Les statistiques relatives au consentement présumé ne permettent pas de conclure à son efficacité. Certains des pays qui l'appliquent ont un taux de don d'organes supérieur à celui des nations où le consentement éclairé est en vigueur, alors que d'autres pays affichent un taux est beaucoup moins élevé (voir le tableau 7).

Le thème du consentement présumé a alimenté certains des débats les plus animés lors des consultations publiques du Comité et dans les groupes de discussion. Le sondage du Comité révèle lui aussi les passions que soulève ce concept. Seulement sept pour cent des personnes interrogées sont en effet restées neutres à ce sujet.

Les participants aux consultations publiques et aux groupes de discussion ont mis de l'avant des arguments probablement connus des législateurs, associations médicales, groupes de patients et universitaires du monde entier qui ont eu à faire face à cette question controversée.

Les partisans du consentement présumé ont examiné la question sous l'angle de la nécessité et prônent l'utilité de cette mesure. Comme la majorité des gens désirent donner des organes mais sont trop apathiques, occupés ou paresseux pour faire connaître leur décision, le consentement présumé représente le modèle le plus fidèle à leur intention.

Les opposants, de leur côté, voient cette question sous l'angle de l'autonomie personnelle et avancent que l'État n'a pas le droit de se croire autorisé à s'approprier les organes des citoyens.

Les opposants ont avancé un argument spécifiquement canadien. Plusieurs participants à diverses séances ont spontanément comparé le consentement présumé à l'abonnement par défaut. On faisait ainsi allusion à la tentative d'une importante compagnie de câblodistribution de facturer automatiquement les nouvelles chaînes spécialisées de 1995, à moins que le client refuse de souscrire aux chaînes en question. Un important tollé a toutefois forcé le câblodistributeur à reculer et à ne facturer aux clients que les chaînes demandées.

Parmi les trois méthodes de recherche, le Comité croit qu'en matière de don d'organes, ce sont les groupes de discussion qui reflètent le plus fidèlement la volonté générale des Ontariens et Ontariennes. Comme les participants aux consultations publiques et les personnes ayant rempli le questionnaire le faisaient de leur propre chef, on a constaté une surreprésentation de partisans du consentement présumé dans ces groupes.

En revanche, les participants aux groupes de discussion ont été sélectionnés au hasard, grâce à un modèle scientifique éprouvé, afin de représenter adéquatement la population en général. C'est dans ces groupes que l'opposition au consentement présumé s'est révélée la plus claire et la plus féroce. Les participants craignaient que le consentement présumé change la nature profonde du don d'organes.

En Ontario, le don d'organes est défini comme le don d'un organe vital d'une personne à une autre. Par définition, faire un don suppose une démarche libre et positive. Avec le consentement présumé, toutefois, les organes ne sont plus donnés; on se les approprie. Selon les participants, il n'y aurait qu'un pas à faire pour que ce modèle soit perçu par le public comme une simple collecte d'organes.

Le Comité partage ces inquiétudes. En outre, nous craignons qu'une telle perception mine la confiance envers le réseau ontarien de donneurs d'organes et l'ensemble de la pratique médicale.

Le Comité apprécie la profonde conviction manifestée par les partisans du consentement présumé; il comprend également que cette conviction résulte de la frustration provoquée par l'écart apparemment infranchissable entre l'offre et la demande d'organes. Le Comité rejette toutefois l'argument selon lequel le consentement présumé comble les attentes des Ontariens et Ontariennes.

En outre, le Comité ne croit pas que le simple fait de manifester sa volonté offre une protection suffisante aux personnes qui ne veulent pas donner d'organes. En fait, l'argument des partisans du

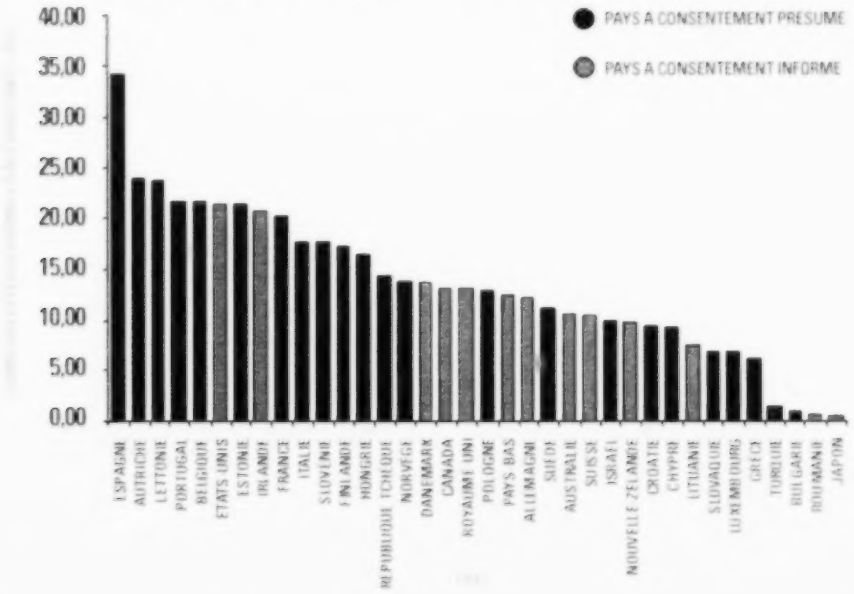
consentement présumé – c'est-à-dire que ce modèle permet de vaincre l'inertie des donneurs éventuels – va plutôt à l'encontre du but recherché.

Les statistiques relatives à la population ne s'appliquent pas à l'échelle individuelle. On ne peut pas savoir si une personne qui a omis de manifester son opposition consent implicitement au don d'organes ou si elle a simplement négligé de réfléchir à la question. Il se peut aussi qu'elle manque d'information sur la procédure à suivre pour indiquer son refus de donner des organes, qu'elle comprenne mal les implications de ce geste ou qu'elle ne soit pas en mesure de prendre une décision éclairée.

Conclusion

Étant donné que, dans la plupart des pays où le consentement présumé est appliqué, les médecins consultent quand même les familles et se conforment à leur volonté, et que le fait de manifester son opposition constitue une méthode trop passive pour établir clairement l'intention de chaque citoyen, le Comité conclut que le consentement présumé ne peut répondre à la priorité absolue des Ontariens et Ontariennes en matière de don d'organes : le respect de leurs volontés. En outre, au vu de la nature corrosive du débat et de l'absence de consensus sur l'efficacité du consentement présumé, le Comité s'oppose à d'adoption d'une loi en faveur du consentement présumé.

Tableau 7: Pourcentage de dons provenant d'un donneur décédé, 2002



Source: The Impact of Presumed Consent Legislation on Cadaveric Organ Donation: Cross-Country Survey. Alberto Abadie and Sebastien Gay
http://ksgnotes1.harvard.edu/Research/wpaper.nsf/rwp/RWP04-024/$File/rwp04_024_abadie.pdf
pg 37 of 41.

N° de catalogue 7610-3250090 250 mars 2007 © Imprimeur de la Reine pour l'Ontario

ISBN 978-1-4249-4077-6